

LA PROFESSIONE

MEDICINA, SCIENZA, ETICA E SOCIETÀ

*Trimestrale della Federazione nazionale
degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri*



II . MMXVII

Convegno Nazionale
COMUNICARE IN SANITÀ:
RELAZIONE DI CURA E CURA DELLA RELAZIONE

SIENA, 15 LUGLIO 2017

Intervista a Raffaella Scarpa
LA COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE.
UNA STORIA ANTICA E UNA PROSPETTIVA NUOVA



Indice

CONVEGNO NAZIONALE

Comunicare in sanità:

relazione di cura e cura della relazione.....7

SIENA, 15 LUGLIO 2017

SALUTI INTRODUTTIVI..... 11

Roberto Monaco..... 11

Roberta Chersevani..... 14

Bruno Valentini..... 16

Ranuccio Nuti..... 18

Michele Taddei.....20

Dafne Rossi.....23

Alberto Oliveti..... 26

I SESSIONE

LA SALUTE DELLA COMUNICAZIONE

E LA COMUNICAZIONE DELLA SALUTE..... 27

L'Etica della Comunicazione..... 29

Sandro Spinsanti

Indice

Perché è difficile parlare di salute.....	37	
<i>Eva Crosetta</i>		
Il linguaggio della salute. La comunicazione medico-paziente. La questione dei cambiamenti di paradigma.....	45	
<i>Ivan Cavicchi</i>		
II SESSIONE		
DOTTOR GOOGLE E CATTIVI CONSIGLI: LA SALUTE 2.0.....		99
Storia della comunicazione della salute.....	101	
<i>Francesca Vannozzi</i>		
Il consenso informato.....	109	
<i>Paquale Giuseppe Macrì</i>		
La comprensibilità dell'informazione sanitaria in rete	113	
<i>Marco Masoni, Maria Renza Guelfi</i>		
Misinformation e fake news in medicina.....	121	
<i>Antonio Scala</i>		
TAVOLA ROTONDA.....	127	
Comunicare in sanità: le iniziative della Fnomceo.....	129	
<i>Gianluigi Spata</i>		
Comunicare in sanità attraverso campagne rivolte ai cittadini.....	132	
<i>Filippo Anelli</i>		

Tempi e responsabilità della comunicazione in sanità..... 139
Pierantonio Muzzetto

Comunicare in sanità: il punto di vista dei pazienti..... 144
Claudio Diaz

INTERVISTA A RAFFAELLA SCARPA 147

La comunicazione medico-paziente.
Una storia antica e una prospettiva nuova..... 149
di Rosa Revellino

CONVEGNO NAZIONALE

Comunicare in sanità: relazione di cura e cura della relazione

SIENA, 15 LUGLIO 2017

CONVEGNO NAZIONALE

Comunicare in sanità: relazione di cura e cura della relazione

SALUTI INTRODUTTIVI

Saluti introduttivi

Roberto Monaco

Presidente Omceo Siena

ABBIAMO APERTO QUESTO CONVEGNO ascoltando *Gabriel's oboe* di Ennio Morricone e *La vita è bella* di Nicola Piovani nell'esecuzione del quartetto *Arcadia Wind Solist*, che nasce dall'incontro di strumentisti dell'orchestra Arcadia: Franco Vichi al flauto, Stefano Rocchi al fagotto, Gaetano Schipani all'oboe, Daniele Fabbrini al clarinetto. Li ringrazio per il loro intervento e saluto Franco Vichi, che è un nostro collega e che molti ricorderanno nella bellissima serata di solidarietà con le popolazioni colpite dal terremoto nel Centro Italia "Noi con voi", organizzata a Roma dalla Fnomceo.

Cominciamo ora i lavori di questo importante evento, ideato da tempo e centrato sul rapporto di chi esercita la professione con i pazienti, con i cittadini; realizzare questo incontro insieme con l'Ordine nazionale e regionale dei giornalisti è per

noi un motivo di orgoglio e un momento di condivisione e di confronto molto utile.

Mi ricordo che quando ancora ero studente, un giovane specializzando che andava con il codazzo dietro al primario, un paziente mi disse, forse proprio perché ero giovane: “Dottore, sa, quello che viene detto in questo momento, quando poi voi andate via, a me rimane nel cervello per tutta la mattina, per tutto il pomeriggio, a volte per tutta la notte, fino alla mattina dopo, quando tornate a fare la visita”. Sono frasi che mi sono rimaste nel cervello e mi sono entrate nel cuore, hanno fatto il loro cammino.

Ci sono state altre frasi che ho ascoltato nel corso della mia vita, come quella di Dafne Rossi, che fa parte del GART (Gruppo dell’Accademia del cittadino della Regione Toscana), che in una nostra assemblea, ci disse: “Voi medici siete portatori di speranza”. Anche questa frase ha fatto un percorso, dall’orecchio al cervello fino ad arrivare al cuore. Penso che dal cuore occorra tornare al cervello per riflettere e capire cosa si può fare per tener conto di questo rapporto e quindi ricercare l’equilibrio dell’essere medico tra il saper fare e il saper essere. Ma questo è possibile soltanto se lo facciamo insieme.

Il medico persegue l’obiettivo di salute, non deve andare incontro a false chimere, non deve pensare di inseguire la politica di turno, o le direzioni generali di turno. Il medico ha un obiettivo, che è quello del confronto, del contatto con il paziente per informarlo bene, per gestire il suo percorso di cura, per farlo insieme. Non sempre si riesce ad arrivare all’obiettivo che ognuno vuole, quello della guarigione, però l’importante è che questo percorso possa essere condiviso e costruito insieme, in un momento di relazione.

Nel titolo del convegno di oggi, “Comunicare in sanità: relazione di cura e cura della relazione”, si indicano due temi: sono state parole pensate, partite dal cuore e ritornate al cervello. La relazione di cura è tutto e oggi se ne parlerà: la re-

lazione di cura è la documentazione sanitaria, è il consenso clinico, è tutto quello che si deve fare e che si può fare per portare avanti un percorso che sia un percorso di salute. Questo è legato alla scienza.

Poi c'è la cura della relazione che nel nostro Codice etico è molto sentita, perché la cura della relazione è un atto medico, la cura della relazione è e deve essere (è giusto che sia) un momento di cura. Non permetteremo a nessuno, come medici, di impedire che questo contatto ci sia, perché dobbiamo mantenerlo. È necessario per costruire insieme questo progetto, questo incontro.

Oggi parleremo di tante cose, parleremo della medicina, dell'informazione della scienza, e lo faremo da medici insieme ai giornalisti. Tutto questo lo si deve fare insieme, farlo nascere dall'incontro l'incontro tra gli attori di questo scenario, che sono i medici e gli operatori sanitari, senza scordare chi fa informazione, quindi il vero giornalismo, e, per ultimi ma non per ultimi, tornando al cuore, i cittadini, le persone.

Oggi proveremo a costruire questo rapporto, cercando di non fare soltanto chiacchiere, perché le chiacchiere alla fine lasciano ben poco. Per questo vorrei lanciare una pallina da questo palco, una cosa che da tanti anni ho in mente e che, come Ordine regionale, stiamo provando a fare: scrivere una sorta di codice etico, che potrebbe anche essere a livello nazionale. Non è la prima volta che se ne parla e proprio in questi giorni leggevo il libro di Orfeo Notaristefano, dove scrive: "Occorre ricordare che gli ordini sono, a tutti gli effetti, organi ausiliari dello Stato e godono di propria autonomia. Basterebbe questo per affermare che, in virtù dell'autonomia, gli ordini possono approvare e sottoscrivere un codice etico per medici e giornalisti (o linee guida) che, pur non potendo avere valore di legge, può assolvere al ruolo di orientamento per le professioni sanitaria e giornalistica, anche come aiuto

per districarsi dalle montagne di leggi e regolamenti statali e regionali che governano la sanità italiana”¹.

La sanità è “roba nostra”, noi dobbiamo dare la giusta informazione, preoccuparci che arrivi la giusta informazione al cittadino. Certo oggi il mondo è cambiato, c’è Internet, c’è “il dottor Google”, ma fino a quando il dottor Google non si laurea in medicina, i medici siamo noi.

Poi c’è la burocrazia che sposta gli occhi del medico dagli occhi del paziente. Noi questo dobbiamo evitarlo, noi non dobbiamo parlare con un computer, noi dobbiamo utilizzare i nostri sensi per dare il massimo alle nostre persone, ai nostri cittadini, ai nostri pazienti; fare in modo di avere questo contatto umano, che noi per primi sentiamo come esigenza. Abbiamo bisogno però di avere un’alleanza con i cittadini. A Siena ci siamo riusciti, posso dire che ci siamo riusciti e per me è un momento di orgoglio e di incontro importante.

Abbiamo bisogno di avere un rapporto con chi fa davvero la giusta informazione. Abbiamo bisogno che arrivi la giusta informazione ai pazienti che la richiedono. Questo è necessario sia un percorso condiviso: la pallina che ho lanciato può andare a cadere in uno stagno, oppure essere raccolta, accudita, custodita e fatta crescere.

Roberta Chersevani

Presidente Fnomceo

LE PAROLE DI ROBERTO MONACO DENOTANO una grandissima sensibilità, una grandissima forza nel realizzare la relazione medico-paziente che sta alla base di tutte le nostre attività. Per questo non aggiungerò molto.

Certamente lavorare assieme ai giornalisti è un percorso positivo, perché se riusciamo, assieme, a migliorare la comuni-

¹ Orfeo Notaristefano, Giampiero Valenza, *L’etica della sanità. Linee guida per medici e giornalisti*, DEd’A, 2014

cazione, a migliorare la formazione delle persone, se riusciamo ad aumentare quella alfabetizzazione sanitaria (*health literacy* in inglese, che indica la capacità di riconoscere le informazioni, di valutarle, di utilizzarle al meglio per la propria salute), questo fornisce una prospettiva migliore di salute e di prevenzione. A quel punto avremo raggiunto un ottimo risultato, perché avremo fatto in modo che le persone siano coscienti della loro possibilità di salute, degli stili di vita, ma soprattutto sappiano capire, sappiano distinguere l'informazione buona da quella non buona.

Il lavoro svolto insieme ai giornalisti dalla Federazione risale al 2010, quando io non ero ancora presidente nazionale, ed era stato organizzato un primo convegno a Reggio Calabria sulla filiera della comunicazione. In questo campo stiamo lavorando ancora: abbiamo organizzato un incontro di formazione a Roma sui vaccini; abbiamo partecipato al festival della televisione e dei nuovi media di Dogliani, dove con i giornalisti abbiamo parlato delle fake news, delle bufale. Credo che questo nostro lavorare assieme sia un buon percorso e anche la stesura di una Carta etica da condividere – a cui faceva riferimento Monaco – credo possa essere un buon programma.

Voglio ricordare anche l'iniziativa del Presidente dell'Albo odontoiatrico che ha realizzato il premio "Good writing", e la premiazione per i giornalisti si terrà a Taormina alla fine di settembre.

Dobbiamo mantenere la relazione tra medici e giornalisti – torna il termine relazione – perché il medico deve poter fare bene il suo lavoro e se il paziente arriva con l'informazione giusta dall'esterno, quel lavoro diventa più semplice, soprattutto quando c'è bisogno di utilizzare il tempo della comunicazione per parlare di cose importanti. Non siamo aiutati dalla politica in questo. Sto pensando a quei tempari che stanno uscendo in varie regioni, dove si vuole "ottimizzare"

– lo metto tra virgolette – la quantità di cura, perché si parla di tempo, si parla di ritmo, si parla di liste di attesa. Ma se io metto un tempario che prevede che quel paziente deve andare via in 20 minuti, temo che salti tutto, soprattutto se si verificano situazioni di malattia che richiedono che si prolunghi il tempo di stare assieme. Nel nostro Codice deontologico abbiamo ricordato questo aspetto, dicendo che la comunicazione è già cura e io vorrei che fosse per tutti noi un messaggio forte.

Infine vorrei ricordare che sul sito della Federazione ci sono due corsi di formazione a distanza, FAD, riferiti alla comunicazione: un corso di base e un secondo corso dove ci sono metodi ed esempi. Credo siano entrambi molto utili, proprio per farci capire quale può essere il nostro comportamento, e saranno a disposizione dei colleghi iscritti fino alla fine dell'anno.

Bruno Valentini

Sindaco di Pisa

È STATO UN PIACERE ADERIRE ALL'INVITO RICEVUTO da parte di una persona che stimo per le capacità professionali e per le doti umane. In un momento nel quale un po' tutto sembra essere pervaso da un sentimento divisivo, avere al vostro e al nostro fianco una persona come Roberto Monaco, che invece lavora sempre per cercare di rappresentare gli interessi e le istanze della vostra categoria e della nostra società, non è un fatto così consueto.

Accogliamo con piacere la vostra assise nella nostra città, in questo teatro, proprio su Piazza del Campo, che è un po' il cuore – insieme al Palazzo Pubblico – della nostra città perché nell'antichità veniva usato per le assemblee del popolo.

Tra la mia funzione e la vostra missione ci sono molte cose in comune: dobbiamo sempre pensare che davanti abbiamo

le persone. I cittadini sono anche i pazienti, che hanno bisogno di avere la vostra cura, la vostra competenza, la vostra assistenza, le vostre risposte, la vostra comprensione anche quando sono magari un po' insistenti o incerti nelle loro domande e nel loro percorso di vita personale e familiare. Io cerco sempre di mettere al centro del mio lavoro le domande, le attese della nostra gente, cercando di mettermi talvolta al loro posto, anche quando fanno domande scomode, o sono particolarmente insistenti.

Questo è il lavoro, il mestiere che ci siamo scelti, io temporaneamente, voi probabilmente per tutta la vita. A me capita di essere interrotto anche quando vado a correre e mi fermano le persone per domandarmi come risolvere questo, quello o quell'altro problema. Credo che anche a voi capiti, quando siete al di fuori del vostro lavoro, di essere spesso interrotti perché c'è bisogno della vostra competenza e della vostra esperienza.

L'altro punto su cui vorrei soffermarmi è il rapporto con la politica. È un rapporto complesso, perché nella sanità, tra l'altro in una regione nella quale anche recentemente la sanità è stata giudicata la migliore d'Italia, il rapporto con la politica è una cosa delicata. Il rischio è che la politica e le istituzioni non si limitino a chiedervi obiettivi ma, invece, strabardino e ci siano delle contaminazioni e degli intrecci che poi, alla fine, possono sembrare utili nel breve periodo, mentre nel medio nel lungo periodo distruggono una rete corretta e sana – a proposito di salute – di relazione fra il vostro lavoro, la vostra categoria e la politica.

Su questo io cerco, nel mio piccolo, di tenere un percorso molto preciso: chiedere cosa fare ma mai entrare nel merito delle scelte personali o delle questioni di potere. In generale penso che voi sappiate sempre lavorare a schiena dritta – anche se purtroppo non è sempre così, non è dappertutto così –, pretendendo che la politica vi dia le risorse, gli obiettivi,

anche il controllo, ma non abbia mai un rapporto malato con il vostro lavoro.

Su questo noi saremo tra poco chiamati a una grande sfida, a Siena, perché stiamo cercando di dare una mano alla nostra Università e alla nostra struttura sanitaria, per realizzare la nuova struttura universitaria che dovrebbe nascere vicino al nostro ospedale. C'è bisogno di questo e abbiamo bisogno di medici molto bravi. Credo che i ragazzi che escono dalle nostre università siano comparativamente più bravi di quelli che escono da altri percorsi di studi, i nostri medici (uomini o donne che siano) hanno in genere un livello di preparazione superiore. Questo significa che il nostro sistema formativo funziona. Ma c'è bisogno di fare investimenti e noi siamo pronti a farli anche nella nostra città. Fra poco ci metteremo all'opera per dare alla nostra Università e al nostro territorio, che vede nella sanità un presidio non solo di qualità della vita ma anche di economia sociale, le gambe per avere le strutture a tenere alto il livello della formazione medica, riguardo alla quale, da sempre, in Italia si guarda a Siena come a una grande fucina di competenza, di capacità e di professionalità.

Spero di potervi dire presto quando metteremo il primo mattone della nuova facoltà, del nuovo dipartimento di medicina.

Ranuccio Nuti

Prorettore dell'Università di Pisa

IL CONVEGNO DI OGGI È MOLTO IMPORTANTE perché il rapporto e la comunicazione, con il paziente e con la stampa, è un aspetto fondamentale, che deve far parte sicuramente del percorso formativo dello studente.

Se noi creiamo dei bravi studenti e poi laureiamo dei bravi medici, vuol dire che il corso di studi ha funzionato, tanto da proporre dei bravi professionisti. Con la legge 240 del

2010 è cambiato il mondo della formazione universitaria e, segnatamente, anche quello dei dipartimenti di area biomedica. Non esistono più le facoltà, esistono i dipartimenti di area biomedica che in qualche modo devono coordinarsi per formare il nuovo medico. Ad oggi il mondo universitario è uno dei pochi che si è dato un sistema di autovalutazione, attraverso il quale i corsi di laurea vengono periodicamente valutati. Viene valutato cosa si insegna, la qualità del docente e questo permette di formare poi degli studenti, dei professionisti ad elevato livello. A fronte di un concorso nazionale per l'ingresso nello studio della medicina, esiste una graduatoria nazionale, non a caso lo studente sceglie dove ritiene che possa essere effettuata una buona formazione.

Devo dirvi con orgoglio che Siena, con le dovute proporzioni di numero, è una delle facoltà più ricercate, come attesta la classifica uscita pochi giorni fa. Non sono amante delle classifiche, però a qualche cosa servono, se non altro devono far riflettere. Al di là del ruolo importante che l'Università di Siena ha per quanto riguarda la ricerca biomedica, è molto importante che l'Università di Siena abbia raggiunto un posto di assoluto prestigio anche sulla formazione.

E nella formazione del futuro medico occorre sperimentare tutte quelle forme che possono stimolare l'apprendimento, ma che non devono mai essere disgiunte dal rapporto con il paziente. Io insegno clinica medica ormai da alcuni anni, che è uno degli ultimi esami, spesso l'ultimo esame prima della laurea, e non mi scordo mai di ripetere agli studenti che il rapporto che il paziente è essenziale e fondamentale. Lo ripeto sempre, perché saper ascoltare il paziente, non avere mai furia nei confronti del paziente, rappresenta un elemento fondamentale. Il paziente percepisce se il medico lo ascolta o se mentre ce l'ha di fronte pensa qualcos'altro, o, peggio ancora, si infuria e ha fretta di andare a fare qualche altra cosa. Questo è un errore madornale, al di là del fatto che è il primo elemento che poi può portare

all'errore medico: stabilisce subito un cattivo, un pessimo rapporto tra il professionista (il medico) e il paziente. Nel processo di formazione questo resta elemento fondamentale.

Un altro elemento su cui bisogna riflettere è la riforma delle scuole di specializzazione: Siena è sede di molte scuole di specializzazione, e anche in questo ambito è richiesta la qualità della ricerca, la qualità dell'insegnamento.

Concludo ricordando il rapporto assolutamente produttivo che abbiamo instaurato con l'Ordine dei medici da anni e che porta a realizzare insieme delle iniziative molto importanti. Noi lavoriamo insieme sempre con l'obiettivo comune di cercare di offrire al cittadino, dalla parte universitaria e dalla parte dell'Ordine dei medici, una risposta chiara e soprattutto utile per il suo percorso di salute.

Michele Taddei

Vicepresidente dell'Ordine regionale dei giornalisti della Toscana

PORTO IL SALUTO DEL PRESIDENTE NAZIONALE DELL'ORDINE DEI GIORNALISTI, Nicola Marini, e del Presidente regionale Carlo Bartoli che non è in Toscana in questo periodo. In questi tre anni di consiliatura abbiamo dovuto occuparci anche di formazione, cosa che non facevamo prima, mentre i medici sono abituati a farla da tempo.

Questo naturalmente ha creato anche dei problemi tra chi si sentiva di non avere bisogno di nessun genere di aggiornamento o formazione professionale, ma in Toscana abbiamo realizzato più di 500 corsi in tre anni, quasi tutti gratuiti; abbiamo aperto collaborazioni con tutte e tre le università toscane, Siena Firenze e Pisa, con l'Accademia della Crusca sul tema della lingua e con importanti fondazioni, come la Fondazione Spadolini, la Fondazione Antonino Caponnetto e la Fondazione Artemio Franchi.

Il rapporto con l'Ordine dei medici si inserisce anche in

questo percorso. Abbiamo già realizzato un incontro a Siena, a fine 2015, dedicato al tema dei vaccini. Sono incontri dove medici e giornalisti, insieme, si aggiornano, si formano, ma soprattutto si confrontano: è uno scambio di problematiche che riguardano le nostre reciproche professionalità. Bisogna forse contaminarsi – anche se è una brutta parola – con altre categorie, perché così si può migliorare la nostra e forse anche le altre categorie. Questi sono le basi su cui poggia una comunità, sia essa locale che nazionale.

Faccio riferimento alla “Carta toscana”, che nacque da un accordo tra l’Ordine regionale dei giornalisti della Toscana e l’Ordine dei medici esattamente 12 anni fa. La Carta si chiama “La buona pratica nell’informazione biomedica” e, se si rilegge oggi, probabilmente è ancora molto attuale, anche se ha bisogno di essere un po’ spolverata. Nonostante per esempio il nostro Ordine professionale abbia fatto un Testo unico delle carte deontologiche nel gennaio 2016, un po’ si è dimenticato di questa carta, che Invece meritadi essere ripresa. Mi auguro che nella nostra prossima consiliatura, si voglia rimettere mano a quel testo unico per inserire questo aspetto, condividendo quanto dice Notaristefano, citato da Monaco, che è nostro collega ed ha la sensibilità per capire che è il momento di lavorare insieme sulla Carta deontologica.

I temi valoriali della cosiddetta Carta Toscana, di 12 anni fa, sono validi ancora oggi: i temi della comunicazione, dell’informazione sulla tutela della salute; la responsabilità per la diffusione di una corretta informazione, che deve essere precisa, oggettiva e attenta; l’interesse generale; la trasparenza e la qualità dell’informazione; il dovere di precauzione e di completezza; il principio di competenza; l’uso attento ed esatto del linguaggio. Questi sono aspetti che riguardano sia la nostra che la vostra categoria, come si può ben capire.

Sono principi non negoziabili, mi permetto di dirlo, che attingono alla sfera di competenza di entrambe le nostre pro-

fessioni e che occorre ribadire ogni volta di più a noi stessi, ai nostri colleghi, a tutti i nostri interlocutori veri.

Ecco perché questa giornata assume un valore importante, perché va rinnovato quel patto che ognuno di noi ha fatto nel momento in cui ha scelto la missione della propria professione. Nel nostro caso è un lavoro che in questi ultimi 12 anni, mi riferisco solo a questo lasso di tempo, è cambiato in modo sempre più rapido, sempre più veloce e purtroppo non in meglio. Stiamo vivendo, forse subendo più che vivendo, una rivoluzione tecnologica che in breve ha trasformato il giornalismo da quello analogico al giornalismo digitale. Se lanciamo uno sguardo in platea, non troviamo un giornale cartaceo a pagarlo oro, credo, o chi ce l'ha è evidentemente un sovversivo, a questo punto. Questo ci dice qual è la situazione della professione. Non è indolore questo passaggio, questa rivoluzione in atto perché i primi a pagarne le conseguenze, poi ci sono anche l'opinione pubblica e la società, sono proprio i giornalisti che devono modificare il loro modo di lavorare, che sono costretti ad accettare lavori e retribuzioni diverse. Questo però è un aspetto nel quale non vale la pena di entrare ora.

Oggi si sta assistendo alla scomparsa di un giornalismo che abbiamo conosciuto in tutti questi anni. Ricordo il vaticinio fatto qualche tempo fa, secondo il quale l'ultima copia stampata del *New York Times* sarebbe stata pubblicata e distribuita nelle edicole nel 2043. Poi addirittura lo stesso *New York Times* anticipò la data al 2012. Oggi il *New York Times* è ancora nelle edicole, ma il problema è che non ci sono più le edicole, come vedete in giro nelle strade. Quel tipo di giornalismo non esiste più, questo non significa che siano scomparsi o che scompaiano i giornalisti, a prescindere dove scriveranno, come lo faranno e in che modo. Tuttavia, questo è un cambiamento radicale, profondo, aggressivo direi, che rientra in quella fase di disintermediazione che stiamo vivendo e, per dirla come Zygmunt Bauman, nella modalità liquida nella quale ci troviamo: "(...) in cui l'esperienza

individuale e le relazioni sociali sono segnate da caratteristiche e strutture che si vanno decomponendo e ricomponendo rapidamente, in modo vacillante, incerto, fluido, volatile”. Dove ognuno di noi, in pratica, può sentirsi a buon diritto allenatore della nazionale di calcio, e fin qui va pure bene, ma anche giornalista, qui pure potrebbe andare bene, ma anche medico, e questo invece è un aspetto su cui bisogna intervenire.

Ognuno pensa di poter scegliere le proprie cure, fare prevenzione, fare diagnosi, essere in grado, magari non solo per sé ma anche per i propri cari, di scegliersi anche le cure. In questo scioglimento dei ghiacciai, in questa situazione liquida, senza punti di riferimento, dove ognuno sceglie la propria navigazione, sta a noi, magari a partire da queste giornate, ridefinire delle regole che siano condivise, garantire il loro rispetto. Dobbiamo stabilire un patto – prima è stato accennato – di relazione con i nostri interlocutori principali, che siano lettori o siano pazienti; è un patto che si deve basare naturalmente, non c’è bisogno di dirlo, sul principio della fiducia, che è un concetto che sta alla base del nostro lavoro.

Se vogliamo che le nostre professioni abbiano un futuro, ma soprattutto se vogliamo un futuro dove far crescere i nostri figli, un futuro per la società nella quale viviamo e nella quale operiamo, dobbiamo darci questo obiettivo e raggiungerlo tutti insieme.

L’augurio è che oggi sia una giornata fruttifera per tutti, così che si possa uscire da qui consapevoli del ruolo che abbiamo, ma anche del lavoro che c’è da fare, che è moltissimo.

Dafne Rossi

GART (Gruppo dell’Accademia del cittadino della Regione Toscana)
RINGRAZIO ROBERTO MONACO, perché da quando è diventato Presidente dell’Ordine a Siena ha letteralmente aperto le porte dell’ordine a tutti cittadini, non in modo formale, ma

in modo sostanziale, invitandoci a partecipare sempre alle attività dell'Ordine e addirittura anche all'assemblea.

Il titolo della giornata è importante: "Relazione di cura e cura della relazione". La relazione medico-paziente deve essere alla base del rapporto tra il medico e paziente perché molti problemi vengono proprio dal fatto che la relazione medico-paziente è quasi assente, esiste molto poco, viene poco praticata.

La dottoressa Chersevani ha detto una cosa giusta, ha detto che il tempo della relazione di cura deve essere tempo di cura, deve essere considerato una terapia, deve essere considerato fondamentale perché permette sia al medico che al paziente di incontrarsi, di capirsi, di spiegarsi e questo è alla base. Il cittadino non sa nulla, o sa molto poco, di sanità e una parte fondamentale della comunicazione è legata proprio alla semplicità e dal linguaggio che viene usato, perché se viene usato un linguaggio difficile quei pazienti non comprenderanno, non capiranno e andranno a cercare qualcosa di più comprensibile anche laddove è distorta. Infatti, se non capiscono bene, se non sono bene informati, hanno paura e vanno a cercare fuori. Un incontro medico-paziente, una relazione vera tra il medico e il paziente, permette al paziente di affidarsi al proprio medico.

Un'altra cosa che è fondamentale è la fiducia: la fiducia non si compra, la fiducia si conquista, si guadagna, e quindi bisogna incontrarsi e parlare. Quando il paziente vede che il medico lo ascolta davvero, che non guarda il telefonino, che non guarda lo schermo del computer, ma guarda il paziente negli occhi, magari si è anche alzato per salutarlo, ecco, a questo punto la persona – perché di persone si sta parlando – si sente considerata, si sente riconosciuta. Se ci fosse veramente una relazione valida, le cose negative, a partire dalla medicina difensiva, forse cadrebbero.

Altra cosa importante, sempre dal punto di vista del cittadino, sono la relazione e la comunicazione tra i professionisti. A

me sembra che, con tutta la tecnologia che oggi abbiamo a disposizione, le persone paradossalmente si stiano allontanando. Invece, visto che le patologie aumentano, che siamo tutti quanti anziani e che oggi la medicina è multiprofessionale, quindi molti professionisti si occupano dello stesso paziente, è importante che questi specialisti parlino tra loro, che si incontrino, perché il cittadino è uno, è una persona e ha bisogno di avere un riferimento, quindi c'è bisogno che ci sia qualcuno che lo aiuti a capire qualcosa della sua malattia e soprattutto che non lo faccia sentire solo, che lo faccia sentire accompagnato. Potrà guarire o meno, questo è un altro problema, ma il percorso non lo dovrà fare da solo.

Il terzo punto importante è relativo ai media, perché un altro grave problema è il disorientamento, che deriva dal fatto che si sente tutto e il contrario di tutto. Questo provoca nei cittadini un grande disorientamento e anche una mancanza di fiducia. Quando si sente dire in maniera veramente forte “vaccini no, possono addirittura causare la morte”, mentre altri dicono “vaccini sì, sono necessari”, il cittadino cosa deve fare?

Dovete discutere fra noi, fatelo, ma quando l'informazione arriva al cittadino deve essere un'informazione non dico univoca, ma abbastanza comprensibile. Altrimenti la fiducia è difficile poterla conquistare, perché il cittadino non è un medico, ha bisogno di voi, spera in voi.

Effettivamente voi siete la speranza dei cittadini che si affidano a voi, perché quando si sta male si ha solo tanta paura, ed è difficile ricordarsi anche tutte le informazioni che si sono ricevute. Soprattutto se la malattia è grave si ha paura soltanto di morire: fatevelo dire da una che ha avuto un tumore e sa di cosa parla.

Il medico è l'unica speranza: se quel medico ci accoglie, parla con noi, ci ascolta, ci aiuta a costruire un percorso di cura, perché lo dobbiamo costruire insieme, sicuramente quel medico avrà la fiducia del suo paziente, che andrà a cercare molto

meno fuori, perché sa che può rivolgersi al medico per avere spiegazioni.

La stampa ha una grossa responsabilità in questo e credo che questo sia un problema dell'Ordine dei giornalisti. Oggi si sentono così tante bufale, e spesso sono così accattivanti, che effettivamente distorcono la realtà e la gente non sa più cosa fare. Mi auguro che il lavoro di oggi sia un ulteriore passo verso una migliore comunicazione con i pazienti, tra di voi, con i cittadini, perché i cittadini possono essere i pazienti di domani.

Alberto Oliveti

Presidente Enpam

SONO ARRIVATO IN QUESTA SALA un po' in ritardo perché ero di sotto, al "Tartarugone"¹, a fare le foto per l'iniziativa che abbiamo fatto come Fondazione ENPAM, che è quella di mettere insieme i cittadini e i medici, per poter insegnare le manovre rianimatorie di primo soccorso nei casi di emergenza. Anche questa è comunicazione.

Ho piacere di essere qui, piacere di vedere che la Federazione è viva, è presente, si interessa di come parlare, di come comunicare, di come avere la capacità di rendicontare le proprie attività. Credo sia fondamentale perché rappresentiamo una professione fondamentale e dobbiamo avere la capacità di raccontarne le linee portanti, la funzione, l'efficacia. Ritengo che incontri come questo aiutino a portare avanti il progetto che ci accomuna tutti.

¹L'Enpam nei giorni del Convegno a Siena ha festeggiato gli 80 anni dalla sua fondazione, come è stato ricordato nel corso del Comitato Centrale della Fnomceo.

Il "Tartarugone" è il loggiato ottocentesco che ospita un mercato della città di Siena.

CONVEGNO NAZIONALE

Comunicare in sanità: relazione di cura e cura della relazione

I SESSIONE

LA SALUTE DELLA COMUNICAZIONE

E LA COMUNICAZIONE DELLA SALUTE

MODERATORI

Cosimo Nume

Coordinatore Area Strategica Comunicazione Fnomceo

Michele Bocci

Giornalista de La Repubblica Firenze

L'Etica della Comunicazione

Sandro Spinsanti

Istituto Giano, Roma

“ETICA DELLA COMUNICAZIONE” È IL TEMA che mi è stato assegnato. Pensavo di cavarmela molto facilmente, ponendo una semplice domanda: la comunicazione è una cosa buona o cattiva? Buona. Allora comunicate, comunicate, comunicate. E la relazione poteva terminare così.

Informazione, comunicazione, conversazione: sinonimi o falsi amici?

Invece, ho voluto crearmi una vita più complicata e proporvi una riflessione su questi tre termini: informazione, comunicazione, conversazione. La domanda ora è: sono sinonimi o falsi amici? Dove “falsi amici” è il termine tecnico che indica parole che apparentemente dicono la stessa cosa ma in realtà ci portano su territori diversi.

Sulla comunicazione abbiamo un assioma, che è stato a suo tempo già molto divulgato da Watzlawick ne *La pragmatica della comunicazione umana*: non si può non comunicare. Fa-

*Comunicazione-
Primo assioma: non si
può non comunicare*

tevelo dire anche dal celebre “dottor House”, che, quando vede in fondo al corridoio un paziente, cambia percorso, perché dice che i pazienti mentono. I pazienti non li vuole incontrare, perché – dice lui – “Sono diventato medico per curare le malattie, non i malati”. Ebbene, il dottor House sta comunicando? Eccome se sta comunicando, perché, ci diceva il grande dottor Paul Watzlawick, quando io apro il giornale perché non voglio parlare con il mio vicino, gli sta comunicando che non voglio parlare con lui. Non si può non comunicare.

Secondo questo primo assioma in medicina la comunicazione è quotidiana, imprescindibile; se ne volete delle testimonianze vi invito a leggere i *miserery reports*, come vengono chiamati, oppure racconti del dolore, le innumerevoli testimonianze dei malati o delle persone che hanno avuto un evento di malattia, che dicono che il grande problema è stata la comunicazione con coloro che li curavano, perché hanno trovato delle difficoltà. Le informazioni le hanno avute, ma male.

*Informazione.
Passato remoto e
passato prossimo*

Il problema dunque si sposta necessariamente sull'altro versante, quello dell'informazione. Come viene data l'informazione? Ebbene, per risparmiare tempo, io vi invito a fare un esercizio come quelli che ci facevano fare a scuola: coniughiamo il verbo informare nei vari tempi verbali. Quali erano? Passato remoto, passato prossimo, presente, futuro anteriore e futuro. Ebbene, com'era il passato remoto del verbo informare? Il passato remoto del verbo informare era: io non ti informo. Infatti la buona medicina, anche la medicina deontologicamente corretta, prescindeva dalle informazioni. Le decisioni venivano prese in scienza e coscienza, per il bene del malato e lo sapeva il medico qual era il bene del malato. C'è un libro molto simpatico che raccoglie le testimonianze, le esperienze professionali di una sociologa che ha diretto l'Ufficio relazioni con il pubblico a Trieste e ha pubblicato

questo libro con le espressioni dei pazienti che andavano a lamentarsi. L'ha intitolato *Slurp*: cittadini allo sportello. Una delle cose per cui una paziente va a lamentarsi del suo medico è perché il medico le aveva detto: "Non pretenderà di sapere lei che cosa è meglio per lei". Ebbene, questo era nell'ambito dell'etica medica, passato remoto, perfetto. Le decisioni, semmai, venivano prese in alleanza con i familiari, l'informazione era riferita a una benevolenza del medico ma non certamente a un diritto del paziente, era un optional. Soprattutto le cattive notizie erano di competenza dei familiari, non certamente del malato stesso.

Non solo. L'etica medica, cioè la buona medicina, autorizzava il medico a tacere, a distorcere le informazioni, a mentire. Io credo che qui i giornalisti presenti sentiranno un brivido, perché per loro il principio fondamentale è quello di non mentire. Il medico invece non solo poteva, ma qualche volta doveva mentire. Forse a qualcuno verrà in mente per associazione quella scena di un film di pochi decenni fa, siamo negli anni '50, *La gatta sul tetto che scotta*, in cui il medico dice al figlio che il padre ha un cancro ed è incurabile e il figlio chiede: "A lui gliel'avete detto?". Forse qualcuno ricorderà la risposta del medico: "No, abbiamo mentito, etica professionale". Non esagerava! L'etica professionale prevedeva questo e lo sanno molto bene i medici presenti, perché hanno passato gli ultimi vent'anni a rivedere le regole deontologiche riguardo alle informazioni.

Qui veniamo rapidamente al passato prossimo. Queste regole sono state cambiate dal 1995, veramente è il passato prossimo. Io, medico, ti informo su diagnosi, cure alternative, rischi e benefici e adesso aspetto il tuo consenso per intervenire. La situazione è cambiata rapidamente. Infatti, dalla possibilità di non informare si è passati all'obbligo di informare e di ottenere il consenso per qualsiasi trattamento diagnostico o terapeutico.

Informazione.
Futuro anteriore Veniamo al tempo futuro anteriore, che potremo formulare così: il futuro anteriore - dice la grammatica - indica eventi o fatti considerati come compiuti, ma che si trovano nell'ambito dell'avvenire. Come potremmo coniugare il verbo informare nel futuro anteriore? Così: quando il malato sarà stato informato disporrà di tutti gli elementi per decidere. Questo è il nuovo scenario, qui abbiamo bisogno anche di confrontarci con gli esperti, con i giornalisti, su questo nuovo scenario, perché il medico non è più la sola fonte di informazione, perché la comunità attraverso la rete costituisce una fonte imprescindibile. Com'è la comunicazione 2.0? Questo è lo scenario che poi emergerà anche durante la mattinata, su cui non spendo altre parole, ma è il cambiamento del futuro che in parte è già presente, con tutti i pro e i contro. Internet è una cloaca dove potete trovare cose preziose, ma anche una quantità di notizie sbagliate o fuorvianti.

Informazione.
Presente Il tempo presente, l'informazione al tempo presente, come si esprime? Io medico ti informo sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive terapeutiche, ma qui, subito, dobbiamo dire che manca qualcosa. Perché ti informo? Vediamo due scenari. Uno è una medicina sartoriale, nel senso che ti informo per poter fare una scelta, insieme, perché la scelta ti stia con un abito da sartoria; oppure una medicina difensiva. Nel primo scenario, l'informazione è rivolta all'empowerment quindi mira ad una decisione condivisa. In maniera grafica possiamo rappresentarla così: dal modello one up/one down, "io sono qui per fare il tuo bene, non pretenderai di sapere tu che cosa è meglio per te", allo scenario delle due sedie accostate, in cui da una parte siede chi ha scienza e coscienza, e dall'altra chi ha la propria biografia e i propri modelli. Il secondo scenario non ho bisogno, purtroppo, di illustrarvelo, perché lo conoscete molto bene e dobbiamo dirci che cosa è diventato il consenso informato che abbiamo cercato

di introdurre negli ultimi vent'anni. Forse "paziente informato-medico salvato"? Forse è una liberatoria? Quelli di noi che ieri sera che hanno visitato il Palazzo Pubblico e sono andati a vedere il restauro della Maestà di Simone Martini, hanno dovuto firmare una liberatoria, perché non si sa mai che cosa può succedere mentre sali sul ponteggio. Cosa recepiscono, oggi, i pazienti quando sono invitati a firmare un consenso informato? Qualcosa che va a loro vantaggio per poter prendere una visione condivisa o una liberatoria data?

Molto sinteticamente, dico il futuro-futuro. Quale strada prenderemo? Nella storia dell'arte spesso è stato enfatizzato un tema: Ercole al bivio. Ecco il bivio: la via della virtù che va in salita ed è difficile e quella del vizio, molto più facile, che invece scende. Questo, veramente, è un momento cruciale e direi che forse proprio l'organismo ufficiale dei medici e degli altri professionisti della salute deve porsi questa domanda: veramente possiamo lasciar andare le cose come vanno e avviarci verso una pratica di consenso che spesso è estorto, che è in funzione difensiva? Oppure dobbiamo recuperare un'informazione che è rivolta a tutt'altro obiettivo?

Il bivio del futuro

Vorrei aggiungere qualche cosa al terzo scenario, la conversazione. Vi prego di non prenderla in un senso colloquiale, del tipo "facciamo due chiacchiere al bar". No, la conversazione oggi sempre di più viene identificata come un momento culturalmente strategico, perché stiamo perdendo la conversazione come momento di socialità, quella che nasce dal guardarsi negli occhi, non dallo scambiare informazioni e notizie, quella che si prende il tempo e la cura. Questo tipo di conversazione ha anche un suo versante molto enfatizzato dalla medicina narrativa. Mi permetto di richiamare il documento di consenso, di conferenza dei consensi dell'Istituto superiore di sanità di due anni fa, *Linee di indirizzo*

La conversazione

per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, dove la medicina narrativa non è fatta di due chiacchiere con il malato, ma è la strategia per arrivare a decisioni condivise.

Voglio ancora restringere ulteriormente questo grande capitolo della medicina narrativa applicata alla clinica, appoggiandomi a un progetto che nasce come una costola dal movimento della Slow medicine. È il progetto: “Buongiorno, io sono”.

C'è un antecedente di questo progetto, che nasce in realtà in Inghilterra. Una dottoressa ha un cancro al seno, viene curata bene, per sua fortuna efficacemente e quando esce da questo tunnel della malattia si rende conto che nessuno dei curanti si presentava a lei, lo davano per scontato. Allora ha creato un hashtag, l'ha messo on-line, *#hallomynameis*, che è stato preso e pubblicizzato in Italia. Il primo che si è messo online è il cardiologo Marco Bobbio: *#buongiornoio sono*.

Se andate in Internet trovate che molti medici, infermieri e altri hanno adottato questo sistema. Che cosa c'è dietro? Possiamo immaginare due o forse più scenari. Possiamo immaginare che dietro questo “buongiorno, io sono” ci sia qualcosa in più delle regole della buona educazione, c'è la formalizzazione delle regole di conversazione. Le regole di conversazione sono quei presupposti impliciti che ci sono ben familiari. Se noi vediamo in televisione un talkshow, sappiamo benissimo quali sono le regole di conversazione: io ho ragione e tu hai torto, io grido più forte di te, ti metto in imbarazzo.

*Regole di
conversazione in
medicina in tre
scenari*

Ma quali sono le regole di conversazione in medicina? Bene, immagino che in un primo scenario possiamo legittimamente dire che le regole di conversazione possono e devono recuperare la buona educazione. Io mi sono permesso di forma-

lizzarlo e in estrema sintesi ve lo presento. “Signora e signore, io sono il vostro medico – infermiere o quel che volete – prendiamo un impegno reciproco: in tutti i percorsi di cura ci comporteremo da persone educate, non faremo economia di espressioni che costituiscono la grammatica fondamentale del galateo: permesso, scusi, grazie”.

Lo so che chi è più esposto a trasgredire sono io: ho più potere, mi trovo in una posizione dominante rispetto a chi ricorre a me, inoltre chi mi sta di fronte sta male, spesso è angosciato, vede nero il proprio futuro. Sembra che in questo contesto che le regole del galateo siano quasi un lusso superfluo, invece cercherò di non dimenticarle. Chiedo anche un impegno analogo ai malati. Io, medico, non sono un padrone, non posso richiedere un atteggiamento servile e sottomesso, ma il malato non può cercare di ridurmi a essere un puro esecutore dei suoi desideri. Non deve chiedermi di diventare complice di frodi, certificati compiacenti, ricette facili. Oltre alla grammatica della buona educazione, c’è anche la grammatica dell’onestà.

Saliamo un gradino di più, al secondo scenario. Io mi impegno a comportarmi bene, ma che cos’è bene? Non è soltanto la buona educazione. L’ho esplicitato in questi termini: “Sono il dottore, conosco la medicina perché l’ho studiata seriamente e continuo ad aggiornarmi, ma ciò non vuol dire che io sappia che cosa è bene per questo singolo malato. Per questo mi confronto con lui, non mi limito a prendere decisioni in scienza e coscienza, condivido le decisioni con il malato. Lo informo nella misura in cui vuole essere informato, gli chiedo il consenso prima di intraprendere un percorso diagnostico terapeutico, non perché voglio garantirmi una posizione di sicurezza e praticare la medicina difensiva; chiedo il consenso perché questo è, oggi, il modo di intendere e praticare la buona medicina, mandando in soffitta il paternalismo medico del passato”.

Terzo scenario, che sogniamo tutti: “Buongiorno io sono qui, non solo per fare una medicina, per avere un rapporto educato, non solo per avere un rapporto all’altezza del modello bioetico oggi, con quel che comporta, ma perché vorrei fare una medicina eccellente, cioè quella che possiamo chiamare sartoriale”.

“I have a dream”, ce l’avete anche voi? Possiamo fare della medicina un luogo di conversazione? Me lo auguro.

Perché è difficile parlare di salute

Eva Crosetta

Giornalista, la7

VORREI QUI RACCONTARE UN PO' LA MIA ESPERIENZA, dal punto di vista televisivo, di come comunicare la medicina, di come parlare di salute, visto che è quello di cui mi occupo. Premetto che ho avuto degli approcci diversi al vostro ambiente, primo fra tutti quello di un'esperienza diretta in famiglia. Ho avuto un familiare stretto che è stato un paziente con una patologia molto importante, quindi ho avuto la possibilità di vivere l'altra parte, non quella diretta di paziente, ma di familiare di paziente, con tutte le vicissitudini che ci si trova a vivere. È durata davvero molti anni, tante strutture ospedaliere, tanti medici, tanti dottori, ma devo dire che noi siamo stati molto fortunati. Ci siamo rivolti a strutture di eccellenza, che ci hanno seguito, ci hanno saputo prendere per mano e accompagnare in un momento che è stato sicuramente il più drammatico della nostra vita. Reputo questo un bagaglio personale importante per fare il lavoro che svolgo ora.

Il mio primo approccio televisivo con la medicina è stato per Raiuno, dove, in una rubrica di medicina, ho potuto assistere a più di 250 interventi in sala operatoria. Ero totalmente sterile anch'io, accanto al primo operatore che interveniva e ho assistito ad interventi veramente straordinari, tra cui anche un trapianto di cuore agli Ospedali riuniti di Bergamo, trombi polmonare e così via. Da quell'esperienza, ripeto spesso: siamo molto più belli dentro che fuori, perché chi ci ha pensato, chi ci ha studiato, lo ha fatto così bene che il corpo umano è una macchina meravigliosa, un meccanismo incredibile, perché da una vena safena si arriva al cuore. È tutta un'armonia incredibile, organica e non solo.

Noi tutti dobbiamo ricordarci sempre di questo, quando siamo medici e quando non lo siamo, e cercare di rispettare al meglio il nostro corpo. Questo significa, dal punto di vista giornalistico, parlare di prevenzione, di corretti stili di vita.

Dire la verità

È difficile parlare di salute perché bisogna sempre dire la verità. O almeno cercare di dirla, per informare, per offrire contenuti nella maniera più chiara e trasparente possibile, ma cercando di non spaventare o turbare il telespettatore che ci guarda, che può essere un paziente o soltanto una persona che vuole avvicinarsi e sapere di più della materia. Tutto ciò cercando di dare garanzie, di incoraggiare possibili situazioni e soluzioni positive.

Bisogna avere la sensibilità e il tatto di arrivare a chi ascolta ricordando che comunque al centro c'è sempre la persona, quindi la centralità della persona come interlocutore. Noi con il programma *L'ora della salute* che è andato in onda su La 7, abbiamo cercato di fare questo. Sicuramente, essendo La 7 una rete che punta principalmente su attualità e politica, è stato un esperimento. Siamo stati supportati in questo esperimento, per farlo in maniera più convincente e credibile a livello istituzionale, da due sponsor rilevanti come la Fon-

dazione Umberto Veronesi e Teva, che si sono unite insieme sposando questo progetto.

La cosa che ci ha maggiormente contraddistinto, rispetto ad altri spazi medici televisivi che vediamo solitamente in altri programmi e canali, è stato il fatto di affrontare dei macro argomenti, delle macro tematiche guardando direttamente quale impatto immediato hanno sulla società, sui diretti fruitori che siamo tutti noi cittadini. Questo è un elemento importante, perché, in altre esperienze televisive, molto spesso lo spazio dedicato alla medicina non è altro che un momento in cui un certo medico, magari chirurgo, adopera lo spazio televisivo per una sua vetrina molto personalizzata, per divulgare una tecnica chirurgica o alcune sue modalità di intervento per accaparrarsi dei clienti.

Va bene anche questo, ma non può essere soltanto questo, anche perché molto spesso le persone che vanno di più in televisione sono anche quelle che magari sono disposte ad elargire di più per andarci. Invece noi abbiamo cercato di svolgere una vera funzione sociale, perché questo deve essere.

Una funzione sociale che si deve anche evolvere con il passare del tempo, perché la vita media delle persone si è allungata. Se l'evoluzione della storia ha portato all'estinguersi di malattie infettive, perlomeno nelle parti più occidentalizzate del mondo, ha visto anche il verificarsi di una cronicità di altre patologie, come l'artrosi o il diabete. Questo ha comportato sicuramente una richiesta crescente da parte dei cittadini allo Stato, per avere sempre più garanzie, sempre più servizi, per cercare di affrontare al meglio una quotidianità che magari non è così facile da affrontare. Qui entra ancora più in gioco la comunicazione, quella vera. L'esperto di comunicazione deve utilizzare tutte le tecniche, gli strumenti di comunicazione per impattare in una realtà soggettiva, nella realtà di ognuno di noi, cercando di migliorarla. Questa è la funzione principale.

*La funzione sociale
della comunicazione*

Tornando a *L'ora della salute*, parlare di questi macro argomenti significa parlare di temi come i vaccini, che sono tanto di attualità in questo momento, vuol dire parlare di temi come il papilloma virus, un altro argomento molto attuale, ma anche di fumo, di tumori al seno, di sclerosi multipla. Seguendo questa strada è sempre venuta fuori l'importanza assoluta del rapporto di fiducia tra medico e paziente, che deve essere alla base di tutto, e anche l'importanza di una multidisciplinarietà tra i diversi ruoli degli operatori del settore, diversi medici che devono collaborare sinergicamente in maniera costruttiva per arrivare alla soluzione delle problematiche, che sia una diagnosi sempre più certa o una terapia più mirata su quella persona per quella determinata patologia.

Vox populi Nel muoverci in questo ambito, abbiamo tenuto molto in considerazione il pubblico stesso, cercando di avere un rapporto diretto con tutti i nostri spettatori, anche attraverso i vox populi, che praticamente sono delle interviste che vengono realizzate per strada, tra le persone, alle quali vengono rivolte delle domande lampo, per cercare di capire e di sondare qual è la situazione, qual è la loro conoscenza, quanto sono consapevoli di quello che succede. Possono essere argomenti più o meno difficili e le risposte sono state sempre le più varie e inaspettate. Questo è un grande metro di paragone, una grande unità di misura per noi.

Una cosa che ci ha molto confortato – senza annoiarvi con dati televisivi di share e di ascolto – è il tempo di permanenza di un telespettatore nella visione del programma. Da un certo punto di vista è ancora più importante del numero di persone che guardano quel programma. La nostra permanenza è sempre stata elevatissima, ciò significa che chi ha iniziato a seguirci poi non ci ha abbandonato nel corso della puntata.

Il professor Spinsanti ha parlato di buona educazione. Non

vorrei sembrare presuntuosa, ma per come abbiamo ideato, pensato e realizzato *L'ora della salute* secondo me c'è stato la pratica di una buona educazione, perché abbiamo sempre inteso il nostro studio televisivo come una vera e propria "casa della salute", in cui venivano a trovarci degli amici, che erano dei medici, e che ci raccontavano la loro esperienza e il loro vissuto.

Per supportare ancora di più questo nostro obiettivo ci siamo serviti di una grafica televisiva molto rilevante. Anche questa non è una cosa da sottovalutare, ci sono degli studi fatti anche in tema di grafica televisiva, per cercare di arrivare maggiormente al telespettatore e quindi abbiamo utilizzato, oltre a numeri e statistiche, parole chiave che davano l'immediata rappresentazione al telespettatore di quello di cui stavamo parlando, per potersi inoltrare ancora più direttamente nell'argomento trattato.

Inoltre abbiamo avuto la possibilità di parlare spesso di ricerca, che è importantissima, perché la ricerca permette di arrivare a diagnosi precoci, la ricerca ci permette di fare passi giganteschi e di risolvere dei grandi problemi. Come cittadina, trovo molto confortante sapere che per lo sviluppo di un farmaco ci sono più di 10 anni di sperimentazione. Avevamo alle spalle una multinazionale come Teva come sponsor, ma logicamente non si è mai potuto fare il nome di un farmaco e tanto meno fare propaganda ai farmaci. Questo lo trovo molto serio, aumenta la credibilità di un programma.

La signora Dafne parlava della possibilità di avere una risposta univoca quando ci sono due posizioni in conflitto. È molto difficile che ciò accada. L'unica cosa che si può fare, se non c'è stato un concordato tra le parti prima, quando si affronta una platea televisiva è portare due esponenti che siano uno a favore e uno contrario e creare un contraddittorio tra le parti che molto spesso, però, rivela avere toni eccessivi, molto

*Il confronto tra
posizioni diverse*

elevati nello svolgimento. Tutto sta anche alla bravura del moderatore, del conduttore e alla salute mentale dei partecipanti, che non è così scontata.

Parlare di medicina ha sempre più importanza, soprattutto in questo periodo storico. Me lo confermava pochi giorni fa Roberto d'Agostino, un blogger famosissimo molto seguito dagli addetti al settore, confidandomi che le notizie di medicina sono le più cliccate nel suo sito, *Dagospia*. Mi sono veramente sorpresa di ciò, perché non pensavo fosse così, trattando il suo sito le tematiche più varie e più "gossipare". Devo dire un'altra cosa, a riguardo, che mi è capitato di vedere nello svolgimento del programma. Noi abbiamo degli interlocutori validissimi, perché vengono in trasmissione medici, luminari, chirurghi, persone, con un livello di professionalità incredibile, con una grande maestria in quello che svolgono, però non è detto che il bravissimo professionista, il grande medico sia anche un grande comunicatore. È una cosa totalmente diversa, non si può pensare che ciò accada, magari renderebbe più facile il nostro lavoro, che è soggetto a tempi televisivi sempre molto veloci, anche se noi abbiamo l'agio di essere registrati e non di fare una diretta.

Non dico che sia difficile parlare di salute, ma bisogna avere la giusta avvedutezza, saperlo fare con buona educazione, arrivando al cuore delle persone. Noi abbiamo utilizzato molto, come incipit del programma, in ogni puntata, il racconto di storie umane, di pazienti. Siamo andati a trovarli nelle loro case, negli ospedali che sono diventati le loro case per un certo periodo della loro vita. Li abbiamo guardati negli occhi, li abbiamo sentiti parlare, a volte ci hanno anche confortato spiegandoci come riescono a vivere malattie veramente invalidanti e impegnative.

Affrontare tematiche come quella della sclerosi multipla, sto parlando dunque di malattie degenerative e croniche, ti fa capire come sia importante una continuità tra strutture ospe-

daliere e territorio. Su questo argomento, per quanto riguarda la sclerosi multipla, ci sono appositamente i PDTA, percorsi diagnostici e terapeutici assistenziali che sicuramente conoscete nelle vostre realtà. Ad ogni modo tutte queste informazioni devono essere date nel miglior modo possibile, ci deve essere un grandissimo approfondimento.

Noi abbiamo avuto la modestia di accogliere i vari suggerimenti fatti dagli stessi operatori che venivano ospiti nelle nostre trasmissioni. Un medico, molto importante, mi ha dato come consiglio questo: fate una puntata sulla tosse. “Sembra una banalità - mi ha detto - ma non lo è, perché una delle prime ragioni per cui il paziente si rivolge al medico di famiglia è proprio la tosse”, che è un sintomo di qualcos’altro voi mi insegnate e quindi bisogna indagare.

Gli spunti sono tanti, ma l’obiettivo a cui dobbiamo arrivare è che bisogna pensare al concetto di salute non come assenza di malattia, ma come a una condizione necessaria di benessere psicofisico collettivo.

Fate un lavoro straordinario e vi auguro di avere l’abilità e la passione per continuare a farlo sempre nel miglior modo possibile, senza mai perdere la speranza e senza mai dimenticare che avete di fronte un cuore che batte.

Il linguaggio della salute

La comunicazione medico-paziente

La questione dei cambiamenti di paradigma

Ivan Cavicchi

Docente Sociologia, Università Tor Vergata Roma

Prima di trattare il tema che mi è stato assegnato ho bisogno di fissare dei punti per rendere plausibile il mio ragionamento e per spiegare bene il perché, quel grumo di questioni che in medicina ruotano intorno alla relazione con il malato (comunicazione, informazione e linguaggio), a mio parere, preludono ad un inedito cambiamento paradigmatico della professione medica rispetto a come è ora, a come è concepita nei programmi di formazione universitaria, a come è agita nelle prassi ordinarie.

Premessa

La terza conferenza sulla professione che la Fnomceo ha organizzato a Rimini (maggio 2016) ha accettato l'idea che esista una questione medica la quale per essere affrontata e risolta necessita di un progetto di ridefinizione della professione¹. La conferenza ci ha detto che la soluzione di tale questione,

Primo punto

¹ Ivan Cavicchi, *La questione medica*, ebook, Quotidiano Sanità 2016

causata da tanti fattori esterni e interni, dipende in modo evolutivo dalla nostra capacità a ricontestualizzare la professione rispetto ai mutamenti che ci coinvolgono e ai contesti che cambiano. Cioè affrontando il problema che, più volte ho definito della regressività (stare fermi mentre tutto cambia è come tornare indietro)².

Secondo punto Dopo un lungo lavoro di ricerca e di riflessione (durato anni) sui problemi paradigmatici della medicina, vale a dire sulla rispondenza del suo apparato concettuale di base nei confronti dei tanti mutamenti sociali che ci sono piovuti addosso, sono arrivato alla conclusione che esiste una crisi “della” medicina e “nella” medicina³ intendendo per crisi tutti quei problemi che sorgono quando il paradigma che guida la pratica medica non è più pienamente rispondente, pertinente, adeguato nei confronti della realtà con la quale deve confrontarsi e sulla quale deve intervenire e dalla quale ricava la sua legittimazione sociale.

Terzo punto La realtà alla quale mi riferisco riguarda i cambiamenti culturali e sociali che ruotano principalmente intorno al binomio malattia/malato⁴. Questi cambiamenti ne chiamano in causa altri che impattano sul concetto di scienza, di complessità, di verità scientifica, di conoscenza, di metodo, di pratica medica, di cura ecc fino a spiazzare, in una certa misura, quindi non completamente, lo schema positivisticò della medicina scientifica che genericamente definiamo “*paradigma*” rendendolo regressivo cioè poco coerente con i problemi che la medicina è chiamata a risolvere.

² *La professione*, Atti della Conferenza di Rimini, vol. 3/2016

³ Ivan Cavicchi, *La medicina della scelta*, Bollati Boringhieri, Torino 2000

⁴ Ivan Cavicchi, *L'uomo inguaribile. Il significato della medicina*, Editori riuniti, Roma 1998

Quindi oltre ad una “*questione medica*” abbiamo una “*questione medicina*” accumulate da una comune eziologia sociale culturale e economica.

Quando parlo di una filosofia “*per*” la medicina e non di filosofia “*della*” medicina⁵ intendo una proposta che proprio per risolvere la “*questione medicina*” non si limita più a descrivere, con la filosofia, in modo ancillare, la razionalità medica che usiamo secondo ortodossia, ma offre alla medicina, attraverso la filosofia, un pensiero per ripensare la sua razionalità e la sua ortodossia nel nostro tempo. Quindi la ragione medica.

Quarto punto

Quindi alla base sia della “*questione medica*” che della “*questione medicina*” vi è un problema di “*paradigma*” che per essere riattualizzato quanto meno andrebbe aggiornato, per non dire ripensato.

Quinto punto

La relazione che svolgerò sui temi assegnatomi va nella direzione del ripensamento del paradigma convinto che se su questi temi ci limitiamo solo a fare cultura, cioè a esporre solo le buone letture che abbiamo fatto, non andremo da nessuna parte.

La relazione per ragioni pratiche si dividerà in due parti:

- la prima è di fatto una introduzione al concetto di paradigma e ai problemi del paradigma medico e si conclude con una proposta “speciale” di ripensamento;
- la seconda affronta nel merito le questioni comunicazione, informazione, linguaggio nel contesto della relazione medico-malato ricavando da esse alcuni nuovi postulati per la ridefinizione del paradigma classico della medicina.

⁵ Ivan Cavicchi, *Filosofia per la medicina, razionalità clinica tra attualità e ragionevolezza*, edizione Dedalo, Bari 2011

PRIMA PARTE

I PROBLEMI DEL PARADIGMA

Che cosa è un paradigma?

Del concetto di “*paradigma*” abbiamo tante definizioni ma, grosso modo, si potrebbe dire che rispetto alla medicina esso è:

- il programma base, il cervello pensante, la razionalità scientifica organizzata, il modello cognitivo di riferimento della professione, fatto da norme, regole, principi, valori e che dirige, sovraintende, attua la pratica medica;
- un sistema concettuale sovraordinato che il medico introietta attraverso la formazione universitaria e che pratica nella realtà dando luogo all’esercizio della professione.

Questo “*sistema concettuale*” che, anni fa, ho studiato analiticamente nelle sue parti⁶ si fonda su postulati e presupposti sulla base dei quali si definisce un complesso “*apparato concettuale*” fatto da:

- *norme statutarie* di carattere deontologico che definiscono le cose che si possono fare da quelle che non si possono fare;
- *regole canoniche* che definiscono le forme del giudizio clinico e quindi della conoscenza della malattia;
- *principi metodologici* che guidano praticamente l’esercizio della professione nella cura delle malattie.

Lo studio dell’impatto dei mutamenti sociali, intesi nella loro complessità (etici culturali sociali economici), su queste tre componenti del paradigma medico, rivela e dimostra, la necessità di una ridefinizione del paradigma⁷.

I mutamenti finiscono infatti per spiazzare tanto le regole deontologiche quanto quelle canoniche e infine quelle metodologiche. In una parola l’intero paradigma.

⁶ Ivan Cavicchi, *Filosofia della pratica medica*, Bollati Boringhieri, Torino 2002

⁷ *La medicina della scelta*, op. cit.

Ma quali sono le caratteristiche di base del nostro paradigma medico?

Le caratteristiche di base del nostro paradigma

Va detto subito che la medicina non ha definito *in proprio* il suo paradigma cioè deducendolo in modo originale a partire dalle sue complessità, dalle sue caratteristiche, dalla sua peculiarità, ma ha preso in prestito dalla filosofia a partire dalla seconda metà dell'800, il paradigma positivista applicandolo a se stessa.

Cioè la medicina ha adottato dal paradigma positivista il suo peculiare modello di scienza, lo stesso che appartiene a tutte le scienze che si definiscono tali.

Questo “*modello di scienza*” è quindi un *modello generale* che ha tutte le caratteristiche della visione positivista della realtà:

- si basa sull'esigenza di attenersi ai fatti;
- sul valore superiore della conoscenza scientifica che considera l'unica conoscenza ammessa perché l'unica razionale;
- sulla distinzione tra razionale e irrazionale;
- sulla demarcazione tra vero e falso;
- sul metodo sperimentale, vale a dire sulla verifica delle verità cioè delle evidenze.

Secondo il positivismo medico la malattia degli uomini, degli animali e delle piante, quindi degli esseri viventi, sottostà a leggi naturali precise, che le danno omogeneità e regolarità. Per cui la malattia secondo la visione positivista è modellizzabile, standardizzabile, generalizzabile ecc.

Ne deriva che:

- le conoscenze che riguardano la malattia e che ricorrono a spiegazioni non controllabili scientificamente sono considerate prive di valore quindi poco interessanti;
- le malattie che esorbitano dallo standard sono considerate stranezze, eccezioni, singolarità.

Per il paradigma medico-positivista, la conoscenza si deve basare esclusivamente su un metodo descrittivo, con al centro

i fatti clinici cioè la loro oggettività da studiare semplicemente con l'osservazione obiettiva.

Tale paradigma all'inizio del secolo scorso (Circolo di Vienna) è stato ulteriormente ridefinito ma a *modello di base invariante* (oggettività, fattualità, verifica ecc) dando luogo ad una ulteriore corrente di pensiero definita *neo positivismo*. La medicina a sua volta ha mutuato su di se tale aggiornamento dottrinale, anche se in modo piuttosto parziale, rimanendo quindi saldamente ancorata al paradigma positivista originario.

Ma nonostante gli aggiornamenti neopositivisti, nel tempo e con il mutamento sociale, il paradigma di base si è rivelato, nostro malgrado, sempre più inadeguato a reggere il confronto con una crescita sempre più forte di complessità.

Quindi la "*crisi della medicina*" ha due aspetti:

essere l'espressione di una crisi più ampia del paradigma positivista ormai confutato praticamente nella sua forma originale da tutte le discipline scientifiche;

essere l'espressione delle inadeguatezze del proprio sistema concettuale.

Questi succintamente e schematicamente i "fatti":

- oltre la malattia esiste il malato;
- vi sono cose in una malattia che non sono osservabili ma che pur esistono;
- le evidenze scientifiche sono falsificabili dall'esperienza;
- il paziente non è più riducibile ad un organo;
- il metodo spesso è contraddetto dalla sua pratica applicazione;
- i contesti anche economici spesso condizionano il giudizio clinico;
- la sperimentazione clinica che definisce le evidenze scientifiche è per lo più ridotta a standard e lascia fuori parte della complessità che si ha nella realtà;
- la verifica come regola sconta gli scarti con la complessità del malato;

- la standardizzazione è regolarmente contraddetta dalla singularità, dalla specificità, dalla individualità del malato;
- non esiste solo l'oggettività esiste anche la soggettività;
- la verità scientifica spesso non è più polarizzabile tra ciò che è vero e ciò che è falso;
- le deduzioni cliniche spesso abbisognano nella pratica di altri tipi di inferenze;
- vi sono, infine, tanti limiti di ogni tipo che condizionano il giudizio medico ecc.

Se questi fatti sono veri allora vuol dire che un paradigma basato solo sui fatti non basta più. Ci vogliono altre forme di conoscenza⁸.

Ripensare un paradigma non è facile prima di tutto perché:

- per cambiarlo bisogna conoscerlo profondamente e i medici non hanno conoscenze filosofiche adeguate per farlo;
- i paradigmi, come dimostra la storia della medicina, cambiano più facilmente se vi sono grandi discontinuità (scoperte scientifiche, rivoluzioni sociali, grandi cambiamenti economici, grandi cambiamenti filosofici);
- il cambiamento deve passare cioè essere condiviso dalla comunità scientifica e la comunità scientifica (società scientifiche, università, ordinistica ecc) oggi dimostra non pochi problemi di regressività.

I paradigmi, specialmente per le scienze esatte come la fisica, la matematica, la chimica ecc cambiano più facilmente se si ha il famoso *break through* cioè un qualche tipo di *sfondamento* (dal sistema tolemaico al sistema copernicano, la biogenesi in luogo della generazione spontanea, la teoria dell'elettromagnetismo maxwelliano e la teoria einsteiniana, la meccanica quantistica oltre la meccanica classica, il superamento del creazionismo con la teoria dell'evoluzione, il superamento della teoria della pangenesi con quella dell'ereditarietà genetica ecc).

*Ripensare un
paradigma*

⁸ Ivan Cavicchi, *Ripensare la medicina*, Bollati Boringhieri, 2004

In medicina a volte abbiamo dei *break through* ma solo sul piano della scoperta scientifica (esempio la genomica) ma che avvenendo dentro la razionalità positivista non hanno, fino ad ora, avuto nessun esito di cambiamento sul paradigma scientifico di fondo della medicina anzi al contrario hanno avuto l'effetto di rinforzarlo.

Non vi è dubbio che mentre cresce l'importanza del malato, quello dell'approccio olistico, della relazione, della comunicazione ecc, lo sviluppo della genomica ha accentuato il riduzionismo classico del positivismo contribuendo ancora di più a ridurre la persona non più ad organo ma a molecola.

I veri *break through* la medicina li ha sul piano sociale e culturale quindi essi sono rappresentati dalle sfide del contesto, soprattutto dovuto ad una crescita della sua complessità. Questi *break through* extrascientifici mettono in crisi l'idea positivista di scienza dall'esterno finendo con l'entrare in conflitto con l'idea classica di scienza medica.

*I grandi break
through che investono
la medicina*

Quattro i più grandi *break through* che oggi investono la medicina.

Il cambiamento ontologico del malato

Da *paziente* diventa *esigente*⁹, dal punto di vista logico ciò equivale ad un cambio di premessa dal momento che ogni ragionamento medico per forza deve partire dal malato. Oggi il malato come premessa è cambiato ma la medicina continua a ragionare in modo tradizionalmente positivista come se non fosse cambiato niente. Cioè oggi la premessa del ragionamento medico da malattia e diventato malato ma la medicina continua a dedurre la sua pratica dalla malattia¹⁰.

⁹ Ivan Cavicchi, *Autonomia e responsabilità*, Edizioni Dedalo, 2007

¹⁰ Ivan Cavicchi, *Il rimedio e la cura*, Edizioni Dedalo, 2007

La pervasività della tecnologia

La medicina è già diventata di fatto una *tecno-scienza* e il rapporto tra medico/medicina/malato è già diventato di fatto un *rapporto simbiotico* creando innumerevoli inediti problemi ma soprattutto riducendo sempre più la clinica a tecnica¹¹.

L'avvento dispotico del limite economico

Esso condiziona l'autonomia della clinica e la libertà di cura del medico, quindi i postulati ippocratici della nostra medicina positivista¹².

La ridiscussione del concetto di ordine naturale

Per la prima volta la medicina non si limita a riparare ordini naturali guasti ,nei limiti dell'ordine naturale dato, ricavandone la sua morale, ma per la prima volta l'ordine naturale viene ridiscusso (biotecnologie, genomica, trapianti, fecondazione assistita, ecc) e in qualche caso reinventato¹³.

Sostanzialmente tre sono le soluzioni che i filosofi della scienza hanno indicato per affrontare i problemi di crisi del paradigma attraverso:

- le rivoluzioni scientifiche (Khun);
- la falsificazione delle teorie (Popper);
- la protezione delle teorie con delle soluzioni ausiliarie (Lakatos).

Secondo i sostenitori della prima soluzione, il bisogno di aggiornare un paradigma sorge quando si è in presenza di anomalie che non possono essere risolte dagli stessi paradigmi perché è al loro interno che esse si sono sviluppate. Ogni pa-

Come si ripensa un paradigma?

¹¹ Ivan Cavicchi, "C'era una volta un re...", in *La scienza e la parola, aspetti e problemi della comunicazione scientifica*, a cura di G. Lanza-vecchia, M. Negrotti, Libri Scheiwiller, Milano 2002

¹² Ivan Cavicchi, *La quarta riforma*, ebook Quotidiano sanità 2016

¹³ *L'uomo inguaribile*, op. cit.

radigma ha le sue anomalie che sono spazzate via come livelli d'errore accettabili, o semplicemente ignorate e neglette. Per cui quando un numero sufficiente di anomalie si è accumulato contro il paradigma corrente, la disciplina scientifica si trova in uno stato di *crisi*. Durante queste crisi nuove idee, a volte scartate in precedenza, sono messe alla prova. Infine si forma un nuovo paradigma, che conquista un suo seguito, e una *battaglia intellettuale* ha luogo tra i seguaci del nuovo paradigma e quelli del vecchio. Costoro sostengono quindi che la scienza non sia altro che una transizione da un paradigma all'altro tramite una rivoluzione, per l'appunto, e che il progresso scientifico non è un cumulo di conoscenze teso a rivelare la verità, ma un'alternanza tra una scienza normale e "rivoluzioni scientifiche".

Questa visione del problema per la medicina va bene solo in parte cioè se la si riduce solo a spiegazione delle malattie e a cura delle malattie quindi a clinica, nel senso che se si scopre che una malattia e la sua terapia sono inadeguate in questo caso si cambia la concezione della malattia e il suo trattamento.

Ma adeguare o rivoluzionare le teorie cliniche, come ho detto prima, non incide sui problemi paradigmatici della medicina perché questi derivano principalmente dai quei quattro *brek through extrascientifici*.

Per cui oggi, ad esempio curiamo l'ulcera gastrica, in un modo diverso dal passato ma a paradigma invariante. La stessa cosa per la diagnostica, la chirurgia e buona parte delle specializzazioni ecc.

Secondo i sostenitori della seconda soluzione, gli scienziati dovrebbero abbandonare una teoria non appena venga riscontrata una prova che la falsifichi, sostituendola immediatamente con nuove ipotesi più *audaci ed efficaci*. Questo in medicina è la regola nel senso che non appena si scopre un farmaco nuovo si cambia la terapia, non appena si hanno a disposizione

nuovi mezzi diagnostici si cambia i mezzi per fare diagnosi, non appena cambiano le letture cliniche delle malattie cambiano anche per intero i loro trattamenti.

Ma questo non vale per esempio quando cambia:

- la teoria del malato (paziente/esigente);
- l'autonomia del clinico condizionata da ristrettezze economiche;
- l'osservazione come primato di conoscenza, messa in dubbio dalla necessità della relazione;
- le verità scientifiche devono dialogare con le verità personali;
- le evidenze scientifiche sono falsificate dalle esperienze personali del malato;
- ecc.

Perché oggi che:

- la figura tradizionale del paziente è falsificata da tante trasformazioni sociali e culturali la medicina non riesce ad adeguarsi alla nuova figura dell'esigente?
- l'atto clinico è condizionato sotto diverse forme dal limite economico non si riesce a modificare la pratica medica in altro modo rispetto alla sua semplice restrizione?
- il medico è delegittimato cioè "falsificato" (direbbe Popper) da tanti fatti sociali non si riesce a definire un nuovo medico per rispondere alla sua falsificazione?

Secondo infine i sostenitori della terza soluzione, quelle che siamo soliti considerare "teorie" sono in realtà gruppi di teorie leggermente differenti tra loro, le quali condividono alcuni principi, definibili nucleo. In genere si tratta di difendere il nucleo di una teoria dai tentativi di falsificazione, dalle contraddizioni, dalle anomalie, dalle improprietà cingendolo di una serie di ipotesi ausiliarie quali *ipotesi protettive*.

Costoro sono convinti che sia sempre possibile proteggere una paradigma dalle prove che la confutano semplicemente dirottando la critica verso altri problemi cioè risolvendo

alcune aspetti più o meno marginali del paradigma stesso. Cioè per costoro che potremmo definire degli “*ausiliari della razionalizzazione*” il problema delle incoerenze può essere risolto senza abbandonare il modello di conoscenza, modificandolo semplicemente con delle *ipotesi ausiliarie*. Naturalmente non tutte le teorie ausiliarie sono ugualmente accettabili dal momento che esse comunque sono tenute a produrre fatti nuovi. Se non sono in grado di produrre fatti nuovi esse contribuiscono ad accentuare il problema dell’inadeguatezza del paradigma.

*Ipotesi ausiliarie, cioè
il problema delle
mode*

Personalmente inquadrei tutto quello che negli ultimi 50 anni è stato fatto per “*migliorare*” non ripensare e meno che mai rivoluzionare il paradigma positivista della medicina, in quella corrente di pensiero che lascia invariato il nucleo teorico di un paradigma “*dirottando la critica verso altri problemi*” nel tentativo di risolvere “*alcuni aspetti più o meno marginali del paradigma stesso*”.

Rispetto al paradigma Il tentativo in questi decenni è stato semplicemente quello di smussare gli angoli, cioè di attenuare le contraddizioni, e di contenerne le anomalie fino a considerarlo come “*disumano*” e quindi provvedere alla ri-umanizzazione della sua concezione di scienza¹⁴.

Questi tentativi di miglioramento della medicina hanno tutti una forte aspetto marginalista, quindi di superficialità, nel senso che il loro intervento si ferma per l’appunto ad aspetti marginali delle problematiche paradigmatiche, e tutti indistintamente, hanno lo status delle mode, cioè di argomenti usati frequentemente nei convegni e nella pubblicistica che dopo un certo tempo escono di scena.

La prima importante moda si chiama “*medical humanities*”, nasce in America sul finire degli anni ’60 del secolo scorso,

¹⁴ Ivan Cavicchi, *Medicina e sanità, snodi cruciali*, Edizioni Dedalo, 2010

dall'esigenza di arricchire gli studi nelle scienze mediche con le discipline umanistiche. In Italia verrà mutuata successivamente ma il suo stucchevole marginalismo la rende del tutto inutile a risolvere le contraddizioni del paradigma medico. Essa si appiattisce su un ideale comportamentista cadendo nell'errore di ritenere che i comportamenti dei medici siano indipendenti dalle regole del paradigma.

La seconda importante moda è stata la *bioetica*. Tra gli anni '80 e gli anni '90 si assiste ad un fenomeno di trasformazione delle principali riviste di filosofia della medicina in riviste di bioetica e i medici filosofi si trasformarono in medici bioeticisti. L'illusione rivelatasi tale nel tempo è che sarà la bioetica a risolvere i problemi del paradigma. La riflessione filosofica viene sostituita con una riflessione bioetica. Risultato a distanza di anni: rispetto ai problemi del paradigma la bioetica non ha dato nessun contributo importante per il suo ripensamento, ci ha portato fuori strada, nel tempo, proprio come una moda, si è sgonfiata ed ora ci troviamo a ricominciare da dove all'incirca 30 anni fa avevamo interrotto cioè dalla filosofia della scienza.

La terza moda importante nasce dall'inconcludenza delle altre mode e in certi casi si rifanno a precisi *maitre a pensér*, dei quali sicuramente i più importanti sono Donabedian, quindi il discorso sulla *qualità*, e Sackett, per quanto riguarda la *medicina basata sull'evidenza* o meglio sulle prove di efficacia. Oggi dalle ceneri delle *medical humanities* è venuta fuori la "*medicina narrativa*" che rispetto ai problemi del paradigma per me (giudizio molto personale) è quanto di più inutile e inconsistente esista nel panorama intellettuale della medicina e proprio perché tale pronta fra poco ad uscire di scena. Dalle ceneri del discorso sulla qualità nasce *slow medicine* che come dicono i suoi fautori, si propone come una "rete di idee", nella quale confluiscono istanze bioetiche, umanizzatrici, narrative, qualitative, efficientistiche, evidenziatrici, or-

ganizzative, perfino economicistiche, e che recuperano in parte ciò che è sopravvissuto alle mode (soprattutto la qualità) ma che in ogni caso sono nel loro insieme l'esempio più calzante del tentativo di salvare un nucleo teorico "smussandone gli angoli" con delle ipotesi ausiliarie ma senza mai incidere sul paradigma.

Per non apparire ingeneroso e ingiusto nei confronti di queste *forme ausiliarie di pensiero para-paradigmatiche*, a mio avviso molto importanti e meritevoli di apprezzamento nei confronti dei loro scopi precipui, e che pur propugnano una buona medicina, preciso che, se il problema come io credo da anni, è il ripensamento del paradigma positivista della medicina, il loro valore teorico rispetto a ciò, è certamente sotto-determinato. Cioè slow medicine oggi certamente è, sul piano tecnico-sanitario, il meglio del buon senso, ma sul piano dei problemi paradigmatici il suo buon senso si ferma in superficie mentre a mio avviso il problema vero è in profondità.

Ripetuti sono stati da parte mia gli inviti rivolti a slow medicine, ma anche ad "allineare sanità e salute", a Gimbe, a molte società scientifiche, ovviamente alle facoltà di medicina, con le quali lavoro e collaboro, a contribuire a definire una riforma del paradigma e quindi a ricontestualizzare il modello positivista di scienza¹⁵, ma almeno sino ad ora quello che è venuto fuori è stato solo una garbata tolleranza e in qualche caso una polemica inutile tra amici¹⁶. Ritengo che a parte la questione del "riformista che non c'è"¹⁷, sussistano e prevalgono questioni pratiche di altro tipo come quella di non

¹⁵ Ivan Cavicchi, "In medicina serve più la saggezza o la razionalità?", *Quotidiano Sanità*, 6 aprile 2016

¹⁶ Ivan Cavicchi, "Se il consumo di medicina è malato?", *Quotidiano Sanità*, 8 aprile 2016; "Choosing wisely slow medicine e i cavilli di Cavicchi", *Quotidiano Sanità*, 12 aprile 2016

¹⁷ Ivan Cavicchi, *Il riformista che non c'è. Le politiche sanitarie tra invarianza e cambiamento*, Edizioni Dedalo, Bari 2013

poter legittimare un pensiero che di fatto riduce la loro azione, la loro visibilità, il loro ruolo.

Le tre soluzioni ai problemi della crisi paradigmatica che ho indicato prima (rivoluzioni scientifiche, falsificazionismo, ipotesi ausiliarie) per la medicina, non funzionano o meglio sono approcci molto parziali.

Anche di fronte a delle “rivoluzioni scientifiche” (esempio genomica) o a teorie cliniche falsificate (per esempio l’ulcera gastrica e altre malattie che cambiano la loro eziopatogenesi) il suo paradigma non cambia. Cioè i cambiamenti della conoscenza scientifica in medicina influiscono molto poco sul paradigma il che dimostra che esso è fatto di scienza ma non solo.

Per la medicina quindi ci vuole una *soluzione ad hoc*, una idea di cambiamento paradigmatico deducibile dalla sua specifica complessità.

La mia proposta, non nuova, dal momento che ormai tra un libro e l’altro ci lavoro da più da 40 anni, non è quella di mettere in liquidazione il paradigma positivista della medicina e di sostituirlo con un paradigma post positivista (proposta del tutto implausibile, ma è quella di complessificazione cioè un processo ideativo che aggiunge a quello che c’è quello che non c’è e che servirebbe, sapendo che, aggiungendo quello che non c’è, si cambia, nel senso della retroazione, in senso riformatore, quello che c’è.

La mia proposta quindi non è quella della sostituzione ma quella dell’evoluzione. Cioè semplicemente la strada della riforma.

Per farvi capire di cosa parlo vorrei citare una esperienza molto importante per la sua innovatività ma passata nell’indifferenza generale proprio rispetto a coloro che sono convinti con le loro idee di rinnovare la medicina.

Nel 2012 mi fu chiesto da tre insigni capiscuola della pediatria (Nicola Principi, Armido Rubino, Alberto Vierucci) di dare

*La teoria della
congiunzione (la
quarta soluzione)*

una mano a reimpostare il loro Trattato di *Pediatria Generale e Specialistica*, cioè a ripensare la concezione tradizionale di trattato.

Un trattato è una sorta di miniaturizzazione del paradigma nel senso che il paradigma di base della medicina viene come tradotto in regole, principi, criteri ma in senso specialistico. Per quel trattato scrissi un saggio introduttivo con il quale provavo a fornire nuove istruzioni epistemologiche per l'esercizio della pediatria. Il saggio lo concepì e lo costruì su quella che chiamai "la teoria dellae...." cioè "la teoria della congiunzione"¹⁸.

Si trattava semplicemente (si fa per dire), rispetto ai mutamenti sociale e culturali che avevo studiato, di aggiungere a ciò che c'era cioè che mancava e ciò che non c'era.

L'operazione che feci più o meno è stata la seguente:

- malattia...e....malato
- osservazione...e...relazione
- sintomi...e...linguaggio
- medico...e...malato
- medico..e...malato...e...contesto
- evidenza...e....opinioni
- evidenza....e...credenze

Il semplice fatto di accostare a delle categorie concettuali positiviste (malattia, osservazione, sintomi, evidenza, organo, fatti, clinica, medico ecc) altri generi di categorie concettuali non positiviste (malato come persona, relazione, comunicazione, linguaggio, contesto, opinioni, complessità, limite ecc) aveva due effetti:

- la complessificazione della medicina;
- la ridefinizione della medicina positivista attraverso la sua complessificazione.

¹⁸ Ivan Cavicchi, "Saggio introduttivo", in Nicola Principi, Armido Rubino, Alberto Vierucci, *Pediatria Generale e Specialistica*, Zanichelli 2012

I pediatri, secondo il nostro trattato, non avrebbero dovuto sbaraccare niente del loro paradigma, ma avrebbero dovuto aggiungere questioni a questioni, cioè categorie non positiviste a categorie positiviste, creando nuove relazioni di significato e quindi provvedendo ad aggiornare retroattivamente le loro pratiche cognitive.

Vorrei chiudere questa parte menzionando altre due mie esperienze di collaborazione ai fini del ripensamento paradigmatico e che questa volta riguardano l'oncologia. Anche queste snobbate dagli innovatori.

Si tratta di due volumi¹⁹ scritti a quattro mani in questo caso da un filosofo della scienza quindi da un epistemologo e da due oncologi illuminati.

Anche questi due volumi sono un esempio di come si possa ripensare un paradigma attraverso la sua complessificazione ricorrendo alla teoria della congiunzione.

Tutti questi volumi dimostrano che:

- la ridefinizione del paradigma medico dal momento che non è solo una questione di scienza ma è anche una questione filosofica, culturale, sociale, non può essere fatta solo dai medici;
- i medici hanno una formazione scientifica dalla quale manca la conoscenza necessaria per la definizione del paradigma. E questo spiega in parte il perché dell'indifferenza di certi innovatori come *slow medicine* e il resto.

La conoscenza alla quale mi riferisco è di genere filosofico ed essa contrariamente dai pregiudizi e da quel che pensa il senso comune è molto concreta²⁰. Essa si occupa praticamente di:

- persone quindi di ontologia,
- metodo quindi epistemologia,
- relazioni, di comunicazione, di linguaggi, di complessità,

¹⁹ Ivan Cavicchi, *La complessità che cura: un nuovo approccio all'oncologia*, Edizione Dedalo, Bari 2015

²⁰ *Filosofia della pratica medica*, op. cit.

- rapporti interdisciplinari,
- errori, di evidenze cioè di verità,
- fattuali e controfattuali,
- singolarità quindi di complessità,
- relazioni,
- ecc.

SECONDA PARTE

COMUNICAZIONE, INFORMAZIONE E LINGUAGGIO

La prima parte di questa relazione sui problemi del paradigma mi è servita soprattutto per “proteggere” l’argomento assegnatomi cioè per evitare la sua banalizzazione quindi l’errore di parlare di comunicazione di informazione di relazione come se fossero questioni paradigmaticamente indifferenti. Lo dico subito: tutto quello che riguarda il soggetto, il malato, la persona e che non è oggettivo, fisico, corporeo, e non rientra negli ambiti della conoscenza osservazionale, tutto quello che non è strettamente verificabile e per di più scarsamente riducibile a metodo o a procedura, va oltre il paradigma positivista classico. È un “*di più*”, per cui si creano inediti problemi paradigmatici:

- questo “di più” non si può conoscere con le logiche positiviste anzi come vedremo se si usano queste logiche esso perde il suo valore aggiunto come se si neutralizzasse la sua potenzialità innovativa;
- questo “*di più*” si aggiunge al paradigma positivista altrimenti non sarebbe un “di più” ma nell’aggiungersi esso retroagisce sul paradigma costringendolo quasi ad adeguarsi;
- questo “*di più*” in sostanza influisce sulla scopo principale del paradigma che è quello di conoscere per giudicare cosa scegliere di fare quindi nei fatti cambia lo scopo quindi non è una cosa marginale che si possa affrontare a scopo invariante.

Quindi secondo la teoria della congiunzione, di cui vi ho

parlato nella prima parte, il paradigma positivista della medicina ...e... questo “di più”, creano tali relazioni di significati da cambiare a certe condizioni di coerenza il paradigma positivista. Se non lo cambiano esse restano solo manifestazioni culturali fini a se stesse.

Queste tematiche “in più” hanno tutte una forte valenza “post positivista” esse sono importanti non per smussare gli angoli di una crisi ma per superarla aprendo la strada ad un rinnovamento anche profondo.

Quindi per quello che mi riguarda le tematiche che mi sono state assegnate rispetto al paradigma positivista andrebbero affrontate con una...e...:

- medicina...e...comunicazione
- medico...e...linguaggio
- malato...e...informazione
- conoscenza scientifica...e...conoscenza personale
- evidenze...e...opinioni
- standard...e...singolarità
- sintomi...e...parole
- ecc

Esse nel loro complesso quindi rappresentano una complessificazione del paradigma che se si prendono sul serio, cioè se si affrontano nel modo giusto e con delle logiche adeguate, cambiano il modello o il modo di conoscere e di fare medicina e quindi di fare il medico.

Per dimostrarvi che quello che affermo ha un senso vorrei richiamare tre postulati fondamentali del paradigma positivista della medicina e mostrarvi come essi siano suscettibili di cambiare proprio grazie alle questioni che stiamo discutendo oggi:

- la conoscenza clinica che abbiamo e che i medici usano tutti i giorni si basa sul primato dell’osservazione. Il medico ortodosso dovrebbe credere solo a ciò che vede, che tocca,

*Usiamo la...e...
vediamo che succede*

che misura, che verifica. Il suo ideale è l'obiettività, l'oggettività, la conoscenza sostanziale della malattia;

- la conoscenza positiva della clinica si basa su una serie di demarcazioni: fisico/non fisico, organico/non organico, corpo/mente, malattia/malato ecc;
- la conoscenza scientifica in genere quindi anche quella medica si basa e si fonda sul principio della bivalenza (una cosa o è vera o è falsa o esiste o non esiste). O c'è la malattia o non c'è.

Per il medico, che deriva la propria conoscenza clinica sulla base di questi tre postulati:

- la relazione e tutto quello che comporta non ha alcuna utilità a parte servire a fini anamnestici;
- l'ideale dell'obiettività gli impone di ignorare la complessità della persona;
- la relazione con il malato ha la forma della giustapposizione: da una parte c'è un osservatore, cioè il medico, che osserva in modo indipendente il suo osservato, cioè il malato, per cui il medico in nessun modo si sente implicato nel malato che studia e viceversa;
- tutto quello che esorbita dalla sfera organica della malattie è ritenuto secondario se non un disturbo cioè per conoscere bisogna demarcare ciò che è utile alla conoscenza e ciò che inutile e scartare quello che non serve;
- l'evidenza scientifica nelle sue varie forme (sintomi, dati, misure, diagnostica ecc) è l'unica verità che conta e che vale la pena di prendere in considerazione.

Proviamo ora a usare la...e...quindi a ragionare nel senso di malattia...e...malato partendo dal seguente postulato: *se oltre alla malattia ammettiamo il malato allora bisogna ammettere la relazione quindi:*

- la comunicazione, l'informazione e il linguaggio;
- una nuova relazione tra oggettività e soggettività;
- una malattia organica e sovra-organica cioè un'altra realtà;

- evidenze scientifiche e evidenze personali;
- ecc.

Nel momento in cui ammettiamo tutte queste cose il modo clinico di conoscere la malattia del medico è cambiato cioè si è complessificato per cui il medico dovrà ricavare la sua conoscenza mediando continuamente tra conoscenze oggettive e conoscenze soggettive, cioè accettando la sfida di un grado più alto di complessità²¹.

Se tutto questo:

- *non accade* allora il medico resta irriducibilmente positivista e tutto il resto si rivelerà una messa in scena, cioè chiacchiere inutili per cui tanto la *questione medicina* quanto quella *medica* saranno ignorate e tutto declinerà piano piano sotto le contraddizioni sociali;
- *accade* il medico sarà allo stesso tempo positivista e post positivista cioè diventerà più adeguato alla società in cui opera e quindi contribuirà alla soluzione delle questioni che lo riguardano.

Chiariamo in modo semplice i paroloni in modo da intenderci subito con chiarezza:

Il cambio di premessa

- *l'ontologia* è l'insieme dei criteri che definiscono cosa esiste nella realtà, cosa è ciò che devo conoscere quindi che definisce tanto la malattia che il malato;
- *epistemologia* è l'insieme delle regole che dirigono il modo di conoscere sia la malattia che il malato.

Richiamando un celebre aforisma non si può conoscere bene un oggetto senza prima definire in cosa consista l'oggetto. Detto in altre parole il metodo di conoscenza segue l'oggetto di conoscenza quindi l'epistemologia segue l'ontologia.

Il paradigma positivista della medicina si basa interamente sulla malattia quale oggetto corporeo di conoscenza quindi il metodo per conoscere tale oggetto riguarda prevalentemente

²¹ Il rimedio e la cura, op. cit.

la dimensione organica, fisica, corporea cioè è biologistico convinto che vi siano leggi naturali da conoscere (nomotetico).

Se *l'oggetto di conoscenza* diventa grazie ad una...e...anche soggetto di conoscenza allora il metodo per conoscere deve essere aggiornato cioè non può restare solo nomotetico ma deve suo malgrado accettare la sfida della singolarità, della specificità, dell'individualità cioè considerare le leggi biologiche relative ad un soggetto cioè ad una *biografia* (idiografico)²².

Quindi usando la...e...il paradigma positivista deve far posto ad un *di più*: leggi di natura...e...comportamenti singolari, biologia...e...biografia, natura...e...cultura ecc.

Ma fare semplicemente questa operazione mette in crisi le evidenze scientifiche standard, le procedure standard, i protocolli standard, cioè il modello di malattia, perché qualsiasi standard in medicina non è tarato su una individualità ma su un campione di individui malati e per giunta selezionati in un certo modo proprio per essere standard.

La conseguenza è che il metodo, che per il paradigma positivista è una rotaia sulla quale deve scorrere il treno della conoscenza e della verifica, diventa interpretabili cioè perde la sua rigidità, il suo carattere imperativo e performativo.

Questo ha un'altra conseguenza: non vuol dire che bisogna abbandonare il metodo (in medicina è praticamente impossibile dal momento che metodo e conoscenza sono praticamente la stessa cosa) ma che bisogna usare il metodo non in modo dogmatico cioè che il medico si deve prendere la responsabilità di usare il metodo interpretandolo.

Quindi non una libertà clinica dal metodo cioè una conoscenza anarchica ma una libertà clinica nel metodo quindi una conoscenza autonoma e responsabile.

Ma andiamo avanti con il nostro ragionamento.

²² *Medicina e sanità, snodi cruciali*, op. cit.

Siccome la conoscenza clinica avviene su base logica, cioè da una premessa, cioè la malattia da curare, si deduce in modo ipotetico deduttivo, un ragionamento diagnostico e terapeutico, allora con la complessificazione malattia...e...malato cambiando la premessa dovrebbe cambiare il ragionamento.

Nella realtà avviene che parliamo di malato ma ragioniamo sempre di malattia come se il malato non esistesse. La premessa dalla quale partiamo per i nostri ragionamenti nonostante le chiacchiere sulla centralità della persona, resta invariata cioè solo organica.

Il modello di conoscenza positivisticò va bene per la malattia per l'organo per la biologia, ma non va bene per il malato la persona il contesto. Non va bene non perché sia sbagliato ma perché non basta.

Con l'ingresso del malato nella premessa entrano insieme a lui le sue esperienze, le sue convinzioni, il suo linguaggio, il suo modo di pensare la propria malattia, le sue conoscenze, la sua cultura e anche le proprie convinzioni.

Per cui:

- la prima cosa che cambia nel modo di conoscere la malattia è che oltre all'evidenza scientifica (episteme) entra in scena l'opinione del malato (doxa);
- per il medico quindi le verità si moltiplicano: verità fisiche e verità personali, oltre le quali, se pensiamo al de-finanziamento della sanità pubblica, si aggiungono quelle contestuali, economiche, organizzative.

Se la premessa clinica non è più solo la malattia ma anche il malato allora il linguaggio e il resto entra nella premessa.

Da questo momento in poi la deduzione clinica riguarderà tanto la malattia che il malato quindi tanto il linguaggio del corpo che quello del malato persona.

Il malato è nella premessa attraverso principalmente il suo

*Comunicazione
informazione e
linguaggio*

linguaggio che esprime i suoi vissuti le sue esperienze il suo mondo e che lui usa per descrivere la sua malattia.

In generale nei convegni si parla molto di relazione e di comunicazione a volte di informazione ma molto poco di linguaggio come se questo fosse molto implicito in tutto il resto. Questo non va. Quindi riconosco a questo convegno il merito di aver sdoganato una questione strategica fino ad ora pressoché ignorata.

In generale nei convegni si fa confusione tra comunicazione e informazione, tra linguaggio e comunicazione²³.

Senza linguaggio abbiamo l'organo quindi la malattia con il linguaggio abbiamo una persona quindi un malato. Avete mai sentito un fegato parlare? Probabilmente nei vostri ambulatori avrete sentito qualcuno parlare del suo fegato.

Vediamo quindi prima di tutto di mettere ordine nei concetti che usiamo assumendo la relazione medico-malato come situazione di riferimento:

- la “*comunicazione*” è un *messaggio* con dei contenuti cioè delle cose da dire al malato per ragioni diverse (formazione, sensibilizzazione, orientamento, terapia ecc);
- l'informazione è lo *scambio di conoscenza* che avviene tra quello che dice il medico al suo malato e il malato che lo riceve e lo interpreta. Quindi l'informazione è alla fine il *significato* che il malato attribuisce a ciò che gli dice il medico.

Mentre la stragrande maggioranza di noi crede che comunicazione e informazione siano la stessa cosa in realtà i due concetti sono diversissimi:

- nel primo si tratta semplicemente di una *constatazione* cioè il malato *prende atto di* quello che dice il medico ma senza dubitare della sua veridicità, quindi assumendo il messaggio in quanto tale;
- nel secondo si dà luogo ad una sorta di *interpretazione e di*

²³ *Una filosofia per la medicina*, op. cit.

rappresentazione da parte del malato che riceve la comunicazione.

La grande differenza è tra:

- un messaggio la cui informazione non ammette interpretazioni o al quale non interessa indurre delle interpretazioni;
- un messaggio la cui informazione è *relativa* a qualcun altro quindi è in *relazione* con qualcuno che interpretandola ne decide la variabilità.

Tra il *prendere atto* (è accaduto che...) e *l'interpretare e il rappresentare* (ritengo che...) c'è una differenza di fondo che riguarda il *significato* da attribuire alla comunicazione:

- nel primo caso, il significato della comunicazione è *insito* in quello che dice il medico, cioè il suo significato è auto evidente;
- nel secondo caso, il significato della comunicazione *non è auto-evidente* e implica un confronto con le conoscenze e le esperienze di colui verso il quale essa si rivolge, quindi un coinvolgimento della soggettività e dell'intersoggettività.

Quindi la conseguenza pratica è che:

- nel primo caso si dice che *messaggio e informazione sono la stessa cosa*;
- nel secondo caso che messaggio e informazione *non sono la stessa cosa* e quindi possono divergere e comunque non essere coincidenti.

Questo ci fa comprendere che l'informazione è sostanzialmente:

- una *relazione* tra un messaggio e una persona, o due persone, o più persone;
- in un contesto non casuale nel quale si tenta di superare l'incertezza che il messaggio porta con sé e risolvere delle possibili ambiguità interpretative;
- nel tentativo di sostituire il noto all'ignoto, il certo all'incerto, l'ambiguo alla chiarezza.

In altre parole l'informazione è: la scelta da parte di *qualcuno* di attribuire un significato a *qualcosa*.

Questo vuol dire che è possibile che esista uno scarto tra ciò che comunica il medico e ciò che interpreta il malato, cioè che comunicazione e interpretazione non coincidano.

Dalla differenza tra comunicazione e informazione ricaviamo un'altra differenza importante tra nozione e cognizione:

- la *nozione*, in genere, è un dato elementare;
- la *cognizione* invece è l'idea che quel dato suscita in una persona.

Una comunicazione che vuole riuscire nei suoi scopi deve organizzare *nozioni* in modo tale da creare cognizioni.

Un medico che vuole indurre nel suo malato certi comportamenti deve indurre in lui una specificazione cioè metterlo in condizione di trasformare le nozioni che gli rivolge in cognizioni.

Specificare in questo senso vale come dare un significato personale al messaggio ricevuto quindi acquisirne le proprietà semantiche attraverso appunto un *atto cognitivo*.

Trivial machine, predicati e relazioni

Quando un medico crede che quello che dice al malato sarà automaticamente accettato, egli senza volerlo considera il proprio malato come un *trivial machine*²⁴.

Con questa espressione intendo molto semplicemente una macchina banale vale a dire prevedibile nella quale si mette un input sapendo in partenza quale sarà l'output. Esattamente come un computer.

Le persone i malati non sono computer ma in ragione della loro individualità e singolarità, essere imprevedibili. Per questo spesso ciò che dice un medico a un malato va a vuoto o viene

²⁴ Ivan Cavicchi, "L'atto medico, tra il paradigma della malattia e il paradigma della salute", in *Centenario istituzione ordine dei medici*, Fnomceo, Roma 2010

frainteso o anche arbitrariamente artefatto.

L'equivoco nasce dall'idea che a quello che dice il medico consegua automaticamente un comportamento coerente. Ma non è così.

La logica della *trivial machine* è quella della “*corrispondenza*” tra messaggio e risposta, quindi il messaggio è concepito come speculare ad una risposta presunta considerata possibile.

Lo schema è *istruttivo e rappresentazionista* nel senso che:

- il messaggio del medico punta ad istruire il malato;
- il malato rappresenta la realtà implicita del messaggio.

Al contrario, in una relazione, la logica di fondo è la coerenza con il fine della relazione.

In una relazione medico-malato la differenza tra *messaggio* e *informazione* diviene chiara quando le risposte del malato non sono né banali né scontate, cioè imprevedibili.

Mentre quello che dice il medico nasce da una razionalità scientifica, l'informazione nasce dall'incontro di questa razionalità scientifica con altre razionalità nelle loro varie sfumature fino alla irrazionalità.

I malati in questi casi sono come se scegliessero le risposte rifiutando l'ideale comportamentista del medico secondo il quale “*messaggio e informazione*” sono uguali.

L'equivoco come voi sapete è molto diffuso e non serve fare esempi, che voi conoscete bene, soprattutto quando ai malati si danno delle istruzioni terapeutiche e i malati fanno quello che pare a loro.

Ma nella realtà clinica quotidiana non solo confondiamo *comunicazione* e *informazione* ma confondiamo spesso, con risultati discutibili, anche i predicati della malattia con la relazione con il malato.

Chiariamo i termini:

- un *predicato*, per la grammatica, è una caratteristica che definisce la malattia;

una *relazione* è la condizione propria del medico e del malato interdipendenti o reciprocamente influenzabili.

Qualche esempio:

- se io dico che il malato è giallo quindi *itterico*, itterico è un predicato del malato cioè è una sua caratteristica;
- se io dico che il malato è *intrattabile*, intrattabile non è un predicato del malato ma una relazione tra quel medico e il malato.

In una relazione clinica basta cambiare il medico per cambiare il giudizio di intrattabile, per un altro medico il malato può essere trattabile. La stessa cosa vale per un malato nei confronti del medico.

Cioè nelle relazioni cliniche bisogna fare attenzione a non scambiare i predicati con le relazioni²⁵.

L'errore che spesso il medico fa nel rapporto con il suo malato è di considerarlo *istruibile linearmente* dall'esterno cioè irrelato. Cosa vuol dire?

L'implicazione lineare indica un metodo che usa il messaggio del medico (antecedente) in modo da ottenere un certo comportamento del malato (conseguente).

La logica lineare che il medico suo malgrado adotta, descrive un rapporto di scambio azione/reazione, ed ha un comportamento analogo a quello della logica standard (A implica A).

A complicare le cose, al medico spesso capita che nella pratica A non implichi A ma qualcosa di altro.

Insomma l'errore piuttosto diffuso è di considerare il malato come scontato, ma ritenere scontato il comportamento di un malato equivale a considerarlo una malattia perché secondo il paradigma positivista una malattia si deve curare per forza in un certo modo.

²⁵ Ivan Cavicchi, *La clinica e la relazione*, Bollati Boringhieri, Torino 2004

L'errore che fanno coloro che ci parlano di comunicazione, di informazione, di relazione con l'intento di invitare i medici ad essere più "umani" è quello di pensare la relazione indipendentemente dal modo di conoscere.

La forma della relazione dipende dal modo di conoscere e quindi non si può cambiare, come ci viene suggerito, la forma della relazione senza cambiare la forma della conoscenza.

La relazione non è riducibile a umanizzazione a amabilità essa è un modo diverso di conoscere il malato è una circostanza nella quale i linguaggi del corpo e della persona quelli del malato e quelli del medico si confrontano

Nella relazione avvengono i processi di comunicazione, di informazione e quelli linguistici²⁶.

Per cui la relazione non è un problema *deontologico*, cioè di migliorare i comportamenti dei medici con ridicole teorie sull'amabilità, ma *epistemologico* cioè cambiare il modo di conoscere la malattia. I medici non sono disumani ma semplicemente sono coerenti con il modo di conoscere che l'università ha loro insegnato. Se tutta la conoscenza clinica si basa sull'osservazione oggettiva e obiettiva dei fatti, sulle evidenze scientifiche, sull'uso del metodo, a che serve una relazione con un soggetto? Se si tratta di conoscere un oggetto il soggetto diventa una complicazione.

Il senso comune, inoltre, ritiene che il medico deve avere una relazione con il malato, come se il medico non avesse alcuna relazione con esso. In realtà è impossibile per il medico non avere una qualche relazione con il suo malato dal momento che non esiste una relazione ma tante forme di relazioni diverse.

Quella che normalmente il medico ha con il suo malato si chiama *giustapposizione* cioè una relazione basata sulla di-

²⁶ *La clinica e la relazione*, op. cit.

stinzione e la distanza tra medico e malato²⁷. Siccome come ho detto prima la forma della relazione è del tutto dipendente dal modo di conoscere, la giustapposizione si spiega con una conoscenza definita obiettiva e per questo concepita sulla netta separazione tra osservatore (medico) e osservato (malato).

Quando si dice che il medico deve avere una relazione con il malato in realtà dovremmo dire che il medico dovrebbe modificare la sua forma di relazione giustappositiva in un'altra cioè interattiva quindi relazionale in un altro modo, basata sul fatto che l'osservatore è implicato in ciò che osserva e viceversa.

La relazione interattiva tra un medico e un malato è importante perché permette di recuperare gli scarti che si creano tra comunicazione e informazione, cioè permette di mettere in condizione il malato di comprendere fino in fondo i significati che il medico vuole trasmettergli.

Nello stesso tempo questo genere di relazione è importante per il medico perché semplicemente gli consente di conoscere meglio e di più il proprio malato.

In generale possiamo dire che se l'informazione fosse creata dalla relazione (tra un medico e il suo malato) allora l'informazione avrebbe l'effetto delle scelte che si decidono nella relazione.

La relazione necessaria a produrre significati, quindi informazione, organizza l'informazione organizzando se stessa; per essa vale la reciprocità, grazie alla quale, un medico e un malato, ad esempio, interagiscono tra loro.

In questi casi ribadiamo che il messaggio (per esempio di un medico in una relazione terapeutica) interagendo con il suo interlocutore produce un significato cioè qualcosa che lo convince ad attenersi alle sue istruzioni.

Quando i malati non si attengono alle prescrizioni allora è

²⁷ Una filosofia per la medicina, op. cit.

possibile, escludendo i casi strani, che il medico non sia stato in grado di costruire una relazione tale da vincolare il proprio malato ad un comportamento terapeutico atteso.

Chiariamo i termini:

- *denotare* vuol dire semplicemente descrivere;
- *connotare* significa attribuire a qualcosa o a qualcuno dei significati.

Il linguaggio di un medico che si rivolge al suo malato è sempre quello della *denotazione* perché descrive il più oggettivamente possibile il suo problema.

Ma per poter convincere il malato a seguire certe prescrizioni la connotazione non basta, il medico dovrebbe *connotare* quello che dice cioè spiegarne i significati sapendo che se non lo fa comunque il malato attribuirà a quello che gli dice il medico i suoi significati personali.

La parola *connotazione* indica i *significati* che un malato attribuisce al messaggio che riceve oltre al suo significato basilare.

Il *significato* di quello che dice un medico non è mai automatico esso in ogni caso è l'informazione che un malato ricava da quello che gli dice il medico. Può darsi che il malato attribuisca a quello che gli viene detto lo stesso significato inteso dal medico ma può darsi anche il contrario²⁸.

I significati in genere sono organizzati in *concetti* e un concetto non è altro che:

- un pensiero definito e idealmente configurato, formulabile e utilizzabile sul piano intuitivo, logico e pratico;
- un'idea o nozione acquisita con sufficiente chiarezza²⁹.

Prendiamo l'esempio del cancro.

²⁸ *Una filosofia per la medicina*, op. cit.

²⁹ *Il cancro non è un carillon*, op. cit.

Scegliere i significati giusti (denotare e connotare)

Negli ultimi anni la comunicazione a questo riguardo si è sforzata di cambiare l'immagine sociale del cancro, soprattutto enfatizzando i risultati delle terapie e i dati sulla sopravvivenza proponendo di fatto un *nuovo concetto di cancro*.

Il principio di partenza è semplice:

- se cambiano i riferimenti della rappresentazione cancro, allora bisogna ripensare i concetti che lo rappresentano
- se mutano i dati sulla guarigione e sulla sopravvivenza, allora mutano i significati dei concetti

Lasciamo perdere il cancro e parliamo di malattia in genere. E' opportuno precisare alcune cose che riguardano il loro significato scientifico:

- il significato di malattia è una rappresentazione e un'interpretazione scientifica quindi una informazione che i medici ricavano dai dati in loro possesso (evidenze scientifiche)
- attraverso le evidenze scientifiche i medici costruiscono il concetto di malattia che a sua volta si riferisce a dei referenti, che in genere sono le proprietà della malattia
- attraverso i concetti, i medici *denotano* cioè descrivono il significato di malattia .

Come avviene quest'operazione di denotazione?

In genere un medico per fare una diagnosi ragiona in modo coerente con i concetti scientifici che sono a sua disposizione:

- in primo luogo inizia da quelle che vede (anamnesi ,analisi, riscontri diagnostici);
- convoca i concetti che ha imparato all'università che gli servono per l'interpretazione;
- usando i concetti inizia a ragionare;
- organizza un giudizio conclusivo;
- e decide cosa fare.

La denotazione, come ho già detto, è organizzata in nozioni ma per fare in modo che essa arrivi al malato è necessario che il malato la traduca in *cognizioni*. Questo per dire che

l'uso dei concetti in medicina non è un semplice uso. Se per il medico la malattia si riducesse alla semplice combinazione dei concetti che ha in testa, la realtà reale della malattia sarebbe ridotta alla realtà mentale del medico.

Su questa base per un medico che dice al suo malato della sua malattia il concetto di malattia è “*una funzione che ha valore di verità*” che dà luogo a una informazione il cui valore per il medico è vero.

Quello che dice un medico deve essere creduto dal malato il problema di *verificare* per un malato diventa quello di credere.

A questo punto non è più tanto una questione di comunicazione, ma è primariamente una questione di convinzioni e convincimenti e quindi di informazioni affidabili nel senso di essere credibili.

Si tratta certo di usare la comunicazione e la relazione ma decisivo è il linguaggio che si usa al fine di *convincere per far credere* sapendo che *per far credere bisogna convincere*.

Il malato *reputa vero* non tanto quello che è *realmente vero* ma quello che grazie alle diverse informazioni che riesce a ricavare dai messaggi che riceve e dalle relazioni di cui dispone gli sembra vero o plausibile³⁰.

In sintesi, cioè andando all'osso del discorso:

- il linguaggio è il mezzo che il medico usa per convincere;
- colui al quale si rivolge il linguaggio è colui che deve credere ai significati che esso veicola.

I due grandi verbi che sostengono l'impresa comunicativa in medicina sono:

- *convincere* quindi rendere qualcuno sicuro, certo di qualcosa attraverso la validità degli argomenti addotti, quindi indurre, persuadere qualcuno a fare qualcosa, ma nello stesso tempo ispirare fiducia, dare sicurezza far acquisire certezza di qualcosa su cui in precedenza si avevano dubbi ecc;

³⁰ *Una filosofia per la medicina*, op. cit.

- *credere* quindi accogliere tra le proprie convinzioni o opinioni, per intima persuasione, per adesione spirituale, per un atto di fede, dare credito a qualcosa, ritenerlo vero, essere certo dell'esistenza di qualcuno o di qualcosa, prestare fede a qualcuno o a qualcosa ma anche ritenere possibile o probabile quindi ritenere, reputare vero, considerare qualcosa o qualcuno degno di fede, veritiero, ma anche essere del parere, supporre, pensare stimare, giudicare giusto, utile, opportuno.

Il linguaggio è fondamentale perché:

- deve riuscire a mettere il malato in condizione di credere a quello che dice il medico;
- deve riuscire a mettere il medico in condizione di credere a quello che dice il malato.

Vorrei chiudere questo argomento richiamando il tema della fiducia a mio avviso uno dei problemi più rilevanti che abbiamo come medici. Oggi buona parte dei problemi definibili di delegittimazione sociale hanno a che fare con una crescente sfiducia nei medici e nella medicina dovuta alle cause più diverse.

Collocherei quindi i problemi di fiducia tra la necessità di convincere e la necessità di credere. Se non convinciamo questa società complessa a credere in noi è difficile che la fiducia perduta sia recuperabile.

Non si tratta di convincere la gente dicendo loro che i medici sono delle brave persone ma di convincerla negli atti di cura, cioè attraverso i nostri comportamenti professionali. Da questo punto di vista il linguaggio diventa ancor più importante al fine costruire significati condivisi.

The linguistic turn

Con l'espressione *linguistic turn* si intende la *svolta linguistica*, vale a dire lo studio filosofico che, nel secolo scorso, ha riguardato il linguaggio partendo da un presupposto e cioè che attraverso il linguaggio fosse possibile risalire alla comprensione del pensiero.

Tuttavia ad essere precisi essa all'origine ha a che vedere con un grande matematico Gottlob Frege, che la realizzò nella sua opera più importante di filosofia della matematica, *Fondamenti dell'aritmetica*, pubblicata nel 1884. dove si afferma che “*tutta la filosofia è praticamente critica del linguaggio*”³¹. In senso stretto si suole far coincidere la svolta linguistica con la nascita della filosofia analitica, una corrente nata in Inghilterra ai primi del Novecento, che si propone un'analisi rigorosa del linguaggio su una base logica il più possibile solida.

La caratteristica più evidente della svolta linguistica quindi è rappresentata dallo spostamento della riflessione filosofica dalla dimensione soggettiva della mente o della coscienza, che aveva costituito il principale punto di riferimento della filosofia moderna da Cartesio in poi, all'orizzonte del linguaggio. Essa tuttavia è rintracciabile in quasi tutte le principali correnti filosofiche del Novecento.

Con la svolta linguistica quindi si passa dal dualismo mente/corpo (Cartesio) ad una complessità in nessun modo riducibile a nessun tipo di dualismo essendo compresa tra intenzioni, comportamenti, volontà, pensieri, contesti, situazioni.

La cosa più sorprendente è constatare che in medicina tutte le mode che pur mettevano al centro dei loro interessi la relazione con il malato, la comunicazione, l'informazione, l'umanizzazione, la narrazione ecc, hanno del tutto ignorato la svolta linguistica.

Parlare di comunicazione con il malato o di medicina narrativa, di umanizzazione, di relazione ecc e ignorare la svolta linguistica è come parlare di un malato che si definisce persona ma che non parla. Quindi agire nei fatti una mistificazione. Un'altra clamorosa debacle intellettuale da parte di coloro

³¹ Ludwig Wittgenstein, *Tractatus logico-philosophicus* e *Quaderni 1914/1916*, Einaudi 1964

che in questi anni ci hanno parlato di comunicazione, paragonabile, per importanza alla svolta linguistica, è l'avvento della complessità che questa volta non ha riguardato la riflessione filosofica ma ha riguardato soprattutto la biologia quindi un dominio di conoscenze molto affine a quello della medicina.

A parte pochissime eccezioni il tema della complessità in medicina è come se fosse rimasto fuori dalla porta della riflessione e in nessun modo esso ha contribuito a ridefinire quello che nel paradigma medico-positivista è forse la caratteristica principale vale a dire il ridurre la conoscenza del malato a malattia e la malattia a organo fino alla sua parte più piccola cioè molecolare. Ma queste debacle non sono casuali esse ci dicono che sino ad ora non siamo riusciti ad andare oltre l'orizzonte positivista del paradigma.

Tornando alla svolta linguistica è possibile individuare in essa tre punti che rispetto alla medicina sono di grande importanza:

- il linguaggio è conoscenza del malato e del medico perché banalmente attraverso il linguaggio costoro si conoscono;
- i pensieri del malato e del medico sono espressi dal linguaggio;
- i pensieri attraverso il linguaggio hanno alla fine un carattere pubblico.

Non so se riuscite a rendervi conto della portata innovativa di queste cose e delle possibilità enorme che questa prospettiva apre per il medico rispetto sia alla questione medica che alla questione medicina.

Il postulato che è alla base della svolta linguistica è “*il convincimento che una spiegazione filosofica del pensiero sia conseguibile attraverso una spiegazione filosofica del linguaggio*”³² (Dummett 2001a, p. 13).

³² D. Davidson, I. Hacking, M. Dummett, *Linguaggio e interpretazione. Una disputa filosofica*, Unicopli 1986

La comprensione del linguaggio e il suo uso logico, quindi, significa davvero per la medicina la possibilità di emanciparsi dal dualismo cartesiano mente/corpo ma soprattutto dal riduzionismo scientifico che riduce tutto a solo corpo e dalla visione banale della comunicazione.

Il linguaggio diventa la ...e... il ponte che interconnette le parti costitutive di una grande complessità quella del malato in relazione al medico.

La svolta linguistica praticamente ci propone in medicina la possibilità di comprendere il pensiero del malato o del medico non su base psicologica ma su base logica. Questa è la novità. Wittgenstein riteneva infatti che il linguaggio quotidiano, così come lo conosciamo, sia in “*perfetto ordine logico*” e che esso rappresenta *l'essenza della rappresentazione*.

La conoscenza del malato attraverso il linguaggio

Le proposizioni logiche, infatti, hanno un pregio speciale: esse “*designano*” in un modo caratteristico e distintivo. A differenza delle proposizioni empiriche, che “*mostrano*”, ma non “*dicono*”.

La comprensione del linguaggio su base logica si presta perfettamente a sviluppare quella che è la base ragionativa del paradigma medico-positivista cioè la sua base logica empirica.

Oggi tutta la conoscenza clinica è su base logica empirica il che vuol dire che il ricorso alla...e...significa complessificare la conoscenza logica empirica della malattia con una conoscenza logico empirica del malato.

Quindi si tratta di estendere una logica in uso alla medicina, dal corpo alla persona.

Se prima le proposizioni di un malato o di un medico, cioè quello che loro dicono, potevano essere verificate mediante la semplice ispezione dei loro significati, considerando esclusivamente i *pensieri* in esse espresse, ora con il linguaggio i pensieri vanno considerati solo in quanto si incorporano

in quella che Wittngestein chiama “*proposizione sensata*”. L’antico problema del rapporto tra “*pensiero e realtà*” si trasforma, così, nel più fecondo problema del rapporto tra “*linguaggio e realtà*”.

Ma in pratica cosa vuol dire per un medico la conoscenza dell’importanza del linguaggio?

Ci limitiamo solo a pochi accenni:

- il ruolo e la funzione della relazione medico-malato è quello di chiarire le assunzioni implicite, sul piano linguistico, del senso comune di una relazione terapeutica, con lo scopo di garantire più rigorosamente i suoi presupposti realistici;
- si tratta di allargare al malato il principio di verifica applicato alla malattia, quindi di estendere il postulato centrale della conoscenza scientifica della medicina al malato (“il significato di una proposizione è il metodo della sua verifica empirica”³³);
- si tratta di porre attenzione non tanto alla struttura del linguaggio quanto alla molteplicità e alla varietà dei suoi usi e del suo funzionamento (teoria dei giochi linguistici);
- non si tratta più solo di prestare attenzione alla corrispondenza speculare linguaggio-realtà ma di interessarsi dei diversi livelli linguistici, sui diversi ruoli delle varie parti grammaticali del discorso nei vari contesti, sulla possibilità di individuare sintassi varie;
- si tratta anche di non limitarsi alla comprensione del significato delle parole ma di allargare il campo alla comprensione delle “intenzioni” del parlante di produrre effetti o sul malto o sul medico;
- si tratta di assumere il linguaggio come una forma di comportamento del quale ci si sforza di comprendere le ragioni di fondo;

³³ Moris Schlick, *Teoria generale della conoscenza*, Franco Angeli 1986

- ovviamente nello stesso tempo si tratta di comprendere il linguaggio assumendolo come un nuovo oggetto da indagare nell'indagine empirica soprattutto esaminando gli enunciati ritenuti veri dai parlanti e sulle connessioni intercorrenti tra tali enunciati e il più ampio sfondo di credenze dei parlanti stessi.

Ecco queste sono alcune possibilità legate alla comprensione del linguaggio e che potrebbero contribuire nell'impresa della complessificazione del paradigma positivista della medicina come pure a risolvere la questione medica cioè lo jato profondo che si sta creando tra medicina e società.

Quindi malattia...e...malato ha senso solo se malato...e... linguaggio quindi solo se linguaggio...e...conoscenza.

Solo così si può davvero agire la discontinuità paradigmatica di passare dalla malattia al malato.

Con l'ingresso in scena del malato/esigente quindi con tutte le questioni che ruotano intorno all'errore e alla responsabilità professionale, al contenzioso legale, alla medicina difensiva il problema diventa duplice:

- per il malato non si tratta solo di raccontare qualcosa al medico quindi di usare il linguaggio per descrivere la sua storia anamnestica ma è soprattutto quello di partecipare consensualmente alle scelte cliniche che lo riguardano e quindi confrontare le sue verità personali ed empiriche con quelle scientifiche;
- per il medico non si tratta solo di istruire il proprio malato per ottemperare alle sue evidenze scientifiche ma è soprattutto quello di ridurre lo scarto epistemologico tra verità scientifiche e verità personali e tra comunicazione e informazione per assicurarsi che la cura avvenga in modo consensuale e soprattutto in modo corretto.

La risposta a queste nuove esigenze oggi passa per quella che si definisce "medicina narrativa" (anche questa un prestito

*La medicina
narrativa, un'altra
ipotesi ausiliaria alla
moda*

oltre manica), praticamente l'ultima moda e che nella sua definizione stranamente non compare mai il concetto di linguaggio rivelandosi del tutto estranea alla *linguistic turn* e, in ragione di ciò del tutto funzionale alla conservazione del paradigma positivista che al contrario dovremmo riformare. Cioè è una finta riforma. Perché?

Vediamo la sua definizione e capiremo tante cose:

“Con il termine di Medicina Narrativa si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura)”³⁴.

“La premessa – si legge – è la ‘centralità’ delle narrazioni in medicina: nell'incontro clinico avviene uno scambio di narrazioni e una negoziazione di significati. La medicina narrativa valorizza questo scambio di narrazioni tra paziente e medico e stimola la co-costruzione narrativa di una storia di cura. L'obiettivo è clinico assistenziale” e “permette di sviluppare un percorso di cura personalizzato, appropriato e in linea con le indicazioni dell'evidence based medicine; inoltre contribuisce a migliorare l'alleanza terapeutica e la partecipazione del paziente”³⁵.

Vorrei semplicemente far notare che con il termine “narrazione” si intende una certa esposizione, per lo più ordinata dei fatti che riguardano la malattia in funzione di uno scopo diagnostico. In pratica essa consiste nell'esposizione obiettiva dei fatti.

“Le persone attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura”, si legge più avanti. Ma con ciò siamo nella riaffermazione della tradizionale logica anamnestica appunto l'esposizione dei fatti.

³⁴ Conferenza di consenso - *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative*, tenutasi nel 2014 nel corso del II Congresso Internazionale: Narrative Medicine and Rare Disease. Istituto Superiore di Sanità con il CNMR

³⁵ *Ibidem*

Nei confronti del paradigma positivista della clinica a dir il vero la medicina narrativa è un déjà vu essa non introduce nulla di sostanzialmente nuovo che possa in qualche modo contribuire a ripensare epistemicamente un paradigma.

Al contrario essa è semplicemente la riproposizione del paradigma positivista in quanto tale.

Ma perché?

La ragione vera è che la medicina narrativa è del tutto simmetrica alla medicina basata sull'evidenza e il suo obiettivo è quello classico dell'appropriatezza cioè rendere *“le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate”*. Questo aspetto naturalmente tutt'altro che disprezzabile è peraltro ufficialmente dichiarato:

“La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti”³⁶

Vorrei chiarire che, in tutto ciò non c'è nulla di male, al contrario una “buona storia del paziente” resta nel paradigma positivista la base per una buona clinica, il problema per me vero è che nel mentre ho bisogno di ripensare il paradigma la medicina narrativa non mi aiuta in nessun modo, anzi al contrario, essa tradisce paradossalmente tratti di regressività da ostacolare il ripensamento esattamente come tutte le altre ipotesi ausiliarie che ho esaminato nella prima parte.

Quindi il problema è che la medicina narrativa si ferma alla superficie della questione medica ma senza andare mai in profondità.

La medicina narrativa si presenta quindi con allegati alcuni equivoci che bisognerebbe chiarire.

Un *primo equivoco* riguarda l'ebm (evidence based medicine),

³⁶ Ibidem

Competenza comunicativa o linguistica?

la medicina narrativa ne mutua la logica diventando nbm (narrative based medicine):

- per l'ebm tutta la complessità del binomio malattia/malato è ridotta forzatamente in una evidenza scientifica che altro non è se non una astrazione statistica, regredendo in questo modo dal malato alla malattia nel senso più positivistico del termine³⁷;
- per l'nbm tutta la complessità della comunicazione, dell'informazione, del linguaggio, della relazione, è ridotta solo a narrazione cioè a comunicazione dei fatti.

Il *secondo equivoco* è rappresentato dal termine “*based*” cioè il ricondurre la conoscenza di una complessità ad un *fondamento*, nel caso ebm ad una evidenza scientifica proposta come verità dogmatica, nel caso dell'nbm alla comunicazione ridotta a sola narrazione di storie. Dire che l'nbm è “*basata*” sulla comunicazione è come dire che essa è basata sul racconto nudo e crudo dei fatti. I fatti da narrare sono clinici più che personali e in quanto tali essi rappresentano le evidenze della comunicazione ma non la realtà mentale del malato, meno che mai la sua individualità e ancor meno il suo pensiero.

Il *terzo equivoco* si basa sulla riduzione del concetto di *competenza linguistica* al mero concetto di *competenza comunicativa*. Si tratta di ridurre la grande questione del linguaggio alla questione molto più piccola della comunicazione ignorando tutte le questioni di cui ho parlato prima (lo scarto tra comunicazione e informazione, la riduzione del malato a trivial machine ecc)

L'idea di una specifica “*competenza comunicativa*” come base addirittura per una “*metodologia di intervento clinico-assistenziale*” ha le sue referenze bibliografiche. La competenza comunicativa è un termine linguistico collegato non solo all'abilità di applicare le regole grammaticali di una

³⁷ *La medicina della scelta*, op. cit.

lingua per formare enunciati corretti, ma anche di sapere quando usare correttamente questi enunciati. Il termine è stato coniato da Hymes nel 1966, in risposta alla distinzione di Noam Chomsky tra competenza e prestazione. Hymes dunque affermava che una persona era dotata di competenza comunicativa quando era capace di scegliere “*quando parlare, quando tacere, e riguardo a che cosa parlare, a chi, quando, dove, in che modo*”. Per competenza comunicativa si intende quindi la capacità di ricavare un numero di informazioni comprendendo alcune parole, interpretando il contesto. Diversamente la competenza linguistica di Chomsky³⁸ ha un significato più pragmatico dal momento che la si articola in capacità di “*fare lingua*”, “*fare con la lingua*”. Quindi in sintesi ritornando alla definizione di medicina narrativa a me pare che essa con la competenza comunicativa si proponga nulla di più che come una riduzione della complessità del linguaggio a comunicazione cioè a resoconto dei fatti.

Secondo Chomsky, la competenza è la conoscenza ideale di un parlante-ascoltatore della propria lingua e la “*realtà mentale*” è la responsabile di tutti quegli aspetti dell’uso di una lingua che possono essere caratterizzati come “*linguistici*”³⁹. Per cui è improprio parlare di una competenza comunicativa.

La *competenza linguistica* è la conoscenza del linguaggio e in quanto tale si trova in contrasto con il concetto di comunicazione perché questa si limita a narrare cose.

La competenza sostiene Chomsky, è il solo livello della linguaggio che deve essere studiato, poiché questo è il livello che permette di comprendere le caratteristiche della grammatica con la quale il linguaggio è organizzato.

³⁸ Noam Chomsky, *Il linguaggio e i problemi della conoscenza*, Il Mulino, Bologna 2016

³⁹ Ibidem

Ma in cosa consiste la riduzione?

Mentre:

- Chomsky distingue tra “competenza” e “comunicazione” (performance);
- la medicina narrativa fa esattamente il contrario, cioè riduce tutto a comunicazione vale a dire al racconto dei fatti come se fossero delle evidenze organizzate in una narrazione.

Insomma, mentre abbiamo bisogno di ripensare un paradigma, che a quanto pare fa acqua da tutte le parti, la medicina narrativa non fa il balzo in avanti che ci servirebbe ma fa un balzo indietro facendo regredire tutto:

- a semplice narrazione *based* sui fatti storici della malattia;
- a supporto delle evidenze scientifiche a loro volta based sui fatti clinici della malattia.

Ripeto nulla di male (restiamo nell’ambito logico della malattia) ma certamente niente di nuovo.

*Atti linguistici oltre
la narrazione quindi
oltre il vero/falso*

La medicina narrativa si rivela una ipotesi ausiliaria a sostegno di un vecchio e macilento paradigma positivista di cui sul piano strategico dobbiamo con delle...e...salvare la parte buona e arricchirla con una parte nuova.

Essa risulta completamente tagliata fuori da quell’evoluzione di pensiero definito “svolta linguistica” come pure da tutte quelle problematiche informazionali e relazionali di cui ho parlato prima.

Si tratta di una “magagna” non da poco e che ignora che oggi, cioè dopo la svolta linguistica, con le parole non ci si limita solo a narrare ma addirittura si determinano i comportamenti delle persone.

Oggi in sostanza siamo alla teoria degli atti linguistici⁴⁰.

Questa teoria si basa sul presupposto che con un enunciato non si possa solo descrivere il contenuto o sostenerne la veridicità, ma che la maggior parte degli enunciati servano a

⁴⁰ J.L. Austin, *Come fare cose con le parole*, Marietti 1987

compiere delle vere e proprie azioni in ambito comunicativo, per esercitare un particolare influsso sul mondo circostante. La parola non è solo narrazione ma è qualcosa paragonabile ad una azione che agisce nel mondo.

È inutile da parte mia spiegare a voi l'importanza di poter usare il linguaggio per influire sui comportamenti dei malati, ma anche per prevenire il contenzioso legale, o per strutturare una vera relazione terapeutica, o ancora per riconquistare i margini di fiducia sociale perduta.

Come è inutile credo spiegare a voi l'importanza che il linguaggio ha per il malato per farsi conoscere come tale, quindi come persona, per partecipare e quindi costruire consenso, per esprimere le sue verità o opinioni personali.

La teoria degli atti linguistici distingue prima di tutto gli enunciati che costituiscono il linguaggio in due tipi (un enunciato è una espressione verbale relativa ad un pensiero o ad un argomento):

- constativi (o costatativi);
- performativi.

E questo al fine di mettere in luce un fatto centrale per la clinica ovvero che non tutti i tipi di enunciato (non tutto quello che si dice) possano essere valutati secondo il criterio caro al positivismo vero o falso.

Basterebbe solo questo a far saltare il presupposto sul quale si basa la medicina narrativa cioè distinguere i fatti da riferire in base alla loro verità e falsità.

La medicina narrativa esattamente come l'ebm si preoccupa di distinguere le cose vere da raccontare dalle cose false cioè di trovare evidenze storiche narrabili, ma nel linguaggio questo non è sempre possibile.

Un enunciato come "vietato fumare" (frase ellittica da intendersi come "è vietato fumare") ha un aspetto descrittivo, perché non si può dire se sia vero o falso: al massimo si può discutere sulla validità o appropriatezza dell'avviso che lo

trasmette a chi legge, ma non sul fatto che sia vero o falso. Con gli enunciati *performativi* (dall'inglese *to perform*, eseguire, agire), si va oltre la descrizione e quindi la narrazione dal momento che attraverso di essi si compie un'azione. Esempi di enunciato performativo possono essere frasi come "lei deve prendere questo farmaco" o "stia tranquillo la seguiremo come merita" o ancora "mi prometta che si atterrà alle mie istruzioni".

Passare dalla narrazione dei fatti all'uso del linguaggio per fini performativi significa passare dagli enunciati veri/falsi agli enunciati felici/infelici.

Con il linguaggio entra in campo il concetto di *felicità* di una espressione linguistica. Sono enunciati *felici* quelli formulati in condizioni di adeguatezza, cioè in circostanze opportune, in un contesto adatto. È evidente in ciò la complessificazione del paradigma da noi auspicata: la centratura sulle evidenze si arricchisce degli elementi di verità legati al contesto. Evidenze...e...contesto.

La medicina narrativa non parla di espressioni felici o infelici ma solo di cose vere e false da dire perché anziché riferirsi anche al malato si riferisce solo alla malattia secondo la tradizione positivista.

Un atto performativo come "ti chiedo scusa, non l'ho fatto apposta!" è *felice* se pronunciato da chi ha inavvertitamente pestato un piede a qualcun altro.

Lo stesso accade con gli atti linguistici constativi: "La sua malattia è curabile" ciò presuppone che il malato abbia una malattia. Se questa condizione si verifica, l'atto linguistico è *felice*, e si potrà discutere se sia vero o falso che questa malattia sia curabile.

Ma se il malato di cui si sta parlando non ha nessuna malattia non si può dare un valore di verità all'enunciato, si può solo dire che "*non è felice*", perché non sussistono le condizioni adeguate perché venga formulato.

Se parla il malato è un conto se parla la malattia è un altro conto. La medicina narrativa usa il malato per far parlare la

malattia la svolta linguistica al contrario usa la malattia per far parlare il malato.

Tuttavia analizzando la pratica clinica ordinaria ovvero la comunicazione che normalmente passa in una relazione di cura, spesso i *constativi*, che si usano nel linguaggio medico, non sono immuni da implicazioni performative: per un medico a volte è sufficiente dire “lei ha il colesterolo alto” per indurre nel suo paziente comportamenti adeguati come quello di non mangiare troppi grassi.

La stessa cosa vale per il malato quando si rivolge al medico attraverso semplici affermazioni (enunciati descrittivi), quale ad esempio “ho dolore alla testa” anche in questi casi si eseguono azioni (come ad esempio ottenere un analgesico).

A questo punto la teoria degli atti linguistici invece di individuare diversi tipi di enunciati “scompono” il singolo enunciato nei tre livelli in cui può essere analizzato.

Ovvero:

- *atto locutorio*: l’atto di costruire un enunciato attraverso il lessico e le regole grammaticali di una determinata lingua per veicolare un dato significato;
- *atto illocutorio*: l’intenzione che viene perseguita “nel dire”, cioè con il fatto stesso di pronunciare l’enunciato; entra qui in gioco la nozione di forza illocutoria, che non è un’intensità di azione, bensì l’intenzione linguistica che sta nell’enunciato, la direzione verso la quale l’enunciato tende, il modo in cui l’enunciato va interpretato;
- *atto perlocutorio*: il fine che si raggiunge con il dire, l’effetto dell’atto illocutorio. Si parla di *obiettivo perlocutorio* quando l’effetto ottenuto dall’atto perlocutorio coincide con l’intenzione di chi ha emesso l’atto illocutorio, e di *seguito perlocutorio* quando l’atto illocutorio ottiene un effetto o un risultato.

*Atti locutori,
illocutori e
perlocutori*

Mentre l'atto semplicemente locutorio è un atto narrativo del quale si prende semplicemente atto, quelli illocutorio e perlocutorio non sono prevedibili, nel senso che rispetto ad esempio alle cose che dice un medico o un malato si possono avere comportamenti più diversi.

L'atto illocutorio si definisce sulla base delle azioni che si compiono effettuandolo.

Per cui si hanno atti illocutori:

- *verdettivi*: emettono un verdetto; si utilizzano verbi performativi come “giudico”, “stimo”;
- *esercitivi*: esercitano un potere, un'influenza; sono verbi come “raccomandare”, “lasciare in eredità”;
- *commissivi*: fanno assumere un impegno al parlante; ne è un esempio “prometto”;
- *comportativi*: danno luogo ad atteggiamenti e comportamenti sociali, come “mi scuso” o “ti sfido”
- *espositivi*: si usano per chiarire concetti, illustrare opinioni; sono quelli come “deduco”, “nego”, “affermo”.

Questa sorta di classificazione naturalmente rispetto alle situazioni relazionali tra medico e malato non è esaustiva, tuttavia essa è utile a far comprendere cosa vuol dire passare dalla narrazione alla svolta linguistica.

La medicina narrativa, il normale dialogo che avviene tra un malato e un medico, la visita medica, si servono soprattutto di atti locutori, constativi dal momento che si tratta solo di descrivere la malattia assumendo la sua descrizione come una forma di osservazione, si tratta oggi anche ai fini di ripensare il paradigma, di ammettere anche in questo caso con una...e...atti illocutori e atti performativi, quindi di aprire la medicina alla svolta linguistica.

Conclusione: Con questa relazione sono partito da una idea di crisi paradigmatica, quindi epocale, cioè qualcosa di passeggero e di superficiale, dalla cui risoluzione dipende il futuro tanto del medico che della medicina e quindi del malato. Non mi

stancherò mai di rimarcare il valore della stretta implicazione che esiste tra dovere professionale del medico e diritto alla salute del malato.

Una crisi del paradigma professionale non si affronta con l'apologia cioè con la semplice difesa di quello che c'è e di quello che siamo stati e men che mai imbiancando semplicemente la casa per appigionarla meglio. Si tratta di mettere in campo una proposta di medico e di medicina evolutiva in grado di rispondere alle sfide del tempo e di proporre una idea di medico e di medicina migliore rispetto al passato.

Questo è il punto: se non vogliamo declinare, peggiorare, impoverirci, diventare altro da quello che siamo, non possiamo che migliorare, arricchirci, diventare più bravi, perché il solo fatto di rimanere quello che siamo già ammesso e non concesso che ce lo permettano, non basta più.

Non spaventatevi, non sto chiedendo a tutti voi di cambiare oggi il vostro *abitus professionale*, cioè di trasformarvi da ranocchi in principi, dalla mattina alla sera, ma semplicemente di fare il primo atto, quello di accendere il motore del cambiamento.

I paradigmi come quello nostro abbisognano per essere riformati di più generazioni, abbisognano di tempo, abbisognano di interventi in tanti luoghi: l'università, il luogo di lavoro, lo stato giuridico e contrattuale, quello della deontologia, la società ecc.

A voi oggi tocca il compito di interpretare il futuro della professione, perché oggi ci siete voi non altri, a voi tocca prendervi la responsabilità di interpretare una prospettiva e di mettere in campo una contro-prospettiva.

Ma per accendere il motore del cambiamento oggi dobbiamo dire quale medico proponiamo alla nostra società e quale medicina siamo disposti a praticare. Poi quelli che verranno dopo faranno il resto.

Sappiatelo, se voi non accenderete nel vostro tempo questo

benedetto motore del cambiamento voi scaricherete la questione medica senza risolverla sulle generazioni che verranno come hanno fatto per certi versi coloro che sono venuti prima di voi. Perché è inutile negarlo i ritardi storici che abbiamo accumulato sono tanti. Scaricare la soluzione della questione medica sui giovani significa condannarli a essere in peggio radicalmente diversi da quello che noi siamo oggi.

Già oggi:

- i nostri comportamenti clinici sono amministrati sempre di più;
- le nostre decisioni sono condizionate da un proceduralismo sempre più invadente;
- i nostri errori sono oggetto di un crescente contenzioso legale;
- la famosa “scienza e coscienza” è sempre più subalterna ad un crescente economicismo;
- i postulati dell’ippocratismo sono in pericolo;
- ecc.

Se questo stato di cose permarrà figuratevi come si troveranno i giovani medici alle prese con il decadimento professionale e non saranno le soluzioni proposte dalla medicina narrativa o da slow medicine a salvarli.

Il nostro nemico più implacabile non è *l’esigente* con il quale possiamo a certe condizioni allearci, ma è il *limite economico* come limite alla nostra autonomia di giudizio e ai nostri atti clinici, quindi la questione sostenibilità.

Ormai con gli ultimi governi è iniziato un processo di sostituzione del sistema pubblico verso la sua privatizzazione e prevedo nei prossimi anni, se non ci saranno discontinuità politiche rilevanti nei governi futuri, che questo processo crescerà marginalizzando sempre di più la sanità pubblica.

Se è vero come io credo che stiamo andando ormai verso il sistema multi-pilastro. Ricordatevi che fare i medici per soddisfare dei diritti è completamente diverso dal fare i medici

per restare dentro delle tariffe, dentro dei prezzi, dentro degli standard, dentro dei contratti assicurativi. Vi rammento solo la questione dei tempi.

La questione della sostenibilità fino ad ora è stata rose e fiori, in futuro se non cambieranno le cose come io spero, essa diventerà la scimmia che dovrete portare sulle spalle e che detterà le condizioni della vostra professione. Purtroppo la professione non è una variabile indipendente dall'economia e con l'economia bisogna farci i conti.

La mia proposta quindi è cambiare per esistere prima di tutto ma anche per fronteggiare le sfide che non possiamo negare.

Si tratta di cambiare per diventare più bravi, più adeguati ai tempi, più pertinenti ad un malato che non è più paziente, e più sostenibili nei confronti dell'incremento inevitabile dei costi.

Le problematiche che abbiamo discusso in questo convegno, (relazione, comunicazione, informazione) e in particolare quella assegnatemi vale a dire la questione del linguaggio, possiamo affrontarle in due modi:

- o al servizio di un vecchio paradigma che non si tocca ma del quale smussiamo come ho detto all'inizio gli angoli, sapendo però che non andremo lontani;
- o ripensando saggiamente il paradigma, quindi usando tutte le...e...che ci servono.

Nel primo caso pur parlando di malato:

- continueremo solo a curare la malattia;
- la clinica resterà sostanzialmente quella che è sempre stata;
- il medico resterà nonostante le "chiacchiere" giustapposto al malato e non cambierà niente.

Nel secondo caso:

- si parlerà di malati non a sproposito;
- la clinica diventerà osservazionale...e...relazionale;

- grazie alle “chiacchiere” (linguaggio, comunicazione, informazione, relazione, ecc) andremo oltre le logiche positivistiche del paradigma;
- il medico sarà diverso, un nuovo medico, pur restando ancorato saldamente alla sua tradizione ippocratica e quindi alla sua irrinunciabile scientificità.

Dove è la differenza? Molto semplicemente nel modo di conoscere:

- il primo userà solo le evidenze scientifiche per curare delle malattie;
- il secondo userà le evidenze scientifiche...e...quelle personali del malato per curare sia la malattia che il malato.

Nel primo caso siamo a paradigma positivista invariante, nel secondo caso siamo a paradigma positivista...e...post positivista.

Chiudo, richiamando la vostra attenzione sulla praticità di questa proposta.

Siccome si tratta di aggiungere con una...e...a ciò che c'è ciò che manca, non dobbiamo fare altro che confermare quello che di positivistico funziona e aggiungere ciò che ci serve e che per sua natura è post positivistico e sistemare le cose in modo retroattivo.

La mia proposta non è palingenetica, cioè sbaracciamo tutto e ricominciamo daccapo, tutt'altro, ma neanche gattopardesca, cioè cambiamo tutto per non cambiare niente, ma è semplicemente riformatrice, riformiamo il modo di conoscere della nostra medicina ippocratica cioè ripensiamo la sua irrinunciabile conoscenza scientifica aggiungendo alla complicazione malattia la complessità malato.

Vorrei dirvi dei risvolti pratici di questa idea:

- non è difficile scrivere una proposta che in prima istanza si rivolga all'università con la quale prefiguriamo un medico nuovo semplicemente aggiungendo con delle...e...le cose di cui ha bisogno per essere a un tempo un medico

positivista e post positivista quindi del nostro tempo;

- non è difficile scrivere una proposta ecm con la quale per i medici già laureati si prefigurano un processo di aggiornamento con lo scopo di aggiornare il loro modo di conoscere la malattia con ulteriori modi di conoscere il malato.

No, credetemi, non è difficile ma la professione:

- per prima cosa deve convincersi che è necessario cambiare;
- nel caso in cui se ne convincessesse deve saper concepire il cambiamento senza del quale niente sarà mai possibile;
- da ultimo deve avere la voglia e l'intenzione di metterlo in piedi.

I problemi sono quelli che sono, dipende da voi, cosa pensate di fare? Di subirli continuando professionalmente a decadere o di risolverli iniziando a risorgere?

Nel caso voleste risolverli, mi rendo disponibile a qualsiasi collaborazione; nel caso contrario, lealmente vi dico che continuerò a rompervi le scatole fino a quando non vi convincerò.

CONVEGNO NAZIONALE

Comunicare in sanità: relazione di cura e cura della relazione

II SESSIONE

DOTTOR GOOGLE E CATTIVI CONSIGLI: LA SALUTE 2.0

MODERATORI

Maurizio Scassola

Vicepresidente Fnomceo

Michele Taddei

Vicepresidente ODG Toscana

Storia della comunicazione della salute

Francesca Vannozzi

Storica della medicina, assessora alla Cultura del Comune di Siena

IL MIO INTERVENTO SI BASA su una riflessione e su dei casi studio che vi propongo. La riflessione è che la medicina, da sempre, ha usato i mezzi e materiali dell'arte per comunicare, per divulgare, per informare, nel passato come oggi.

Nel passato ce n'era però maggiore necessità, perché non c'erano tutte queste tecnologie, non c'era l'informatica, non c'erano tutti i mezzi che oggi abbiamo. La medicina ancor più aveva bisogno di un qualcosa per arrivare agli studenti di medicina, al pubblico, ai medici in genere. Si è creato quindi questo connubio straordinario tra arte e scienza. Per entrare meglio in questa constatazione abbastanza semplice, ho portato tre esempi, attingendo all'ambiente senese.

Il primo caso è quello del Santa Maria della Scala, ospedale del 1000, importante, conosciuto e ricco, che si trova in uno dei luoghi più importanti della città, piazza Duomo, davanti

*Comunicare la
medicina attraverso
l'arte*

*Gli affreschi
dell'Ospedale di Santa
Maria della Scala*

alla cattedrale. A metà del 1400 il rettore dell'epoca, tal Buzichelli, decide di far affrescare la corsia più importante, quella davanti al Duomo. Come mai in un ospedale – luogo di sofferenza, di lavoro e di accoglienza – il Rettore decide di far affrescare ad artisti importanti – dal Vecchietta a Domenico e Taddeo di Bartolo ed altri – il soffitto della corsia? È un problema di comunicazione: il Rettore sapeva che un ambiente come questo avrebbe colpito in maniera mirabile chiunque fosse arrivato al Santa Maria, anche persone ricche, di quelle che forse avrebbero offerto una buona donazione. Sulla parte sinistra vi sono delle scene in cui abbiamo la realtà mescolata alla leggenda. Nel primo affresco si vede la leggenda della fondazione dell'ospedale: un ciabattino di nome Sorore, raffigurato in ginocchio, con la cuffietta, estremamente umile, durante la notte riceve in sogno la Vergine, che gli dice: "Crea a Siena un luogo dove poter accogliere l'infanzia abbandonata", quelli che chiamiamo i "gittatelli". E questo calzolaio, secondo la leggenda, fonda il Santa Maria della Scala. Ovviamente non è vero, è una leggenda, ma l'affresco è molto bello, c'è anche la Scala dove faticosamente salgono i gittatelli, e avere un ente che vanta una leggenda dà ancora più importanza.

In un'altra scena elementi di fantasia si mescolano a elementi concreti. Chi di voi ha mai visto un affresco che a metà del Quattrocento riporta un'impalcatura e addirittura il mastro tecnico che fa di calcolo e l'operaio che porta sulle spalle una gerla piena di mattoni? È una cosa molto concreta, ma in un contesto leggendario, perché la città raffigurata intorno all'ospedale è immaginaria, di fantasia. Ancora, l'origine leggendaria e quest'aura di fantasia danno importanza e potenza all'ente, dimostrandola attraverso gli affreschi.

Ancora un affresco, con una scena vera: il Rettore va da Papa Celestino per farsi dare quell'atto che sanciva l'autonomia dell'ospedale dalle ingerenze della Chiesa. Ma il fatto reale è

in un contesto leggendario: c'è un cane-cerbiatto, una donna che fa un cenno di danza con un abito quasi trasparente, non immaginabile in una corte papale.

Nel seguito degli affreschi si passa alla realtà: ai miei studenti dico che questa è la “Carta dei servizi” del Santa Maria della Scala a metà del Quattrocento. Questo ospedale è del 1100 e il primo compito è stato accogliere il pellegrino, ma in genere le persone povere. Nell'affresco si vede il Rettore che sta vestendo un uomo nudo, una donna con due bambini, uno dei quali ha un panino appena preso alla porta, dal frate, che ha una gerla piena di pane: illustra la funzione assistenziale. Ricordiamo che gli ospedali dell'epoca, nascono tutti con funzione assistenziale, mentre la funzione medica sarà successiva.

A fianco si vede un infermiere che dà il pane a questa folla di bambine e donne affamate: ancora funzione assistenziale. Per statuto ogni domenica l'ospedale offriva un pranzo alle persone povere.

L'assistenza all'infanzia abbandonata è la seconda funzione fondamentale dell'ospedale. Un ospedale che, per statuto, accoglieva i bambini delle gravide occulte, cioè delle donne che venivano a partorire qui perché qui si garantiva loro l'anonimato, ma anche donne disperate, povere, che sapevano che l'ospedale avrebbe accolto l'infanzia abbandonata per crescerla, i maschi fino a 16 anni, le ragazze fino a 18. E l'affresco ci fa vedere molto bene, l'opportunità del matrimonio per le gittatelle, perché l'ospedale, per statuto, dava alle proprie gittatelle una dote e quindi le ragazze erano molto spesso chieste in matrimonio.

Vediamo il Rettore che ha appena preso un bimbo lasciato nella ruota, la balia che allatta, il focolare acceso: è la “Carta dei servizi”, si fa vedere che qui si sta bene. In sostanza dice: “Lascia pure qui il tuo bambino, perché ci sono le balie pagate dall'ospedale, è un luogo raccomandabile”.

Negli affreschi di questa serie – posteriori – vediamo i fondi dell'ospedale, l'arrivo del grano e gli operai che lo stanno sistemando, le balie. Si vede il camerlengo che sta preparando lo stipendio alle balie e le balie intorno sono attente a vedere che lo stipendio sia calcolato nel modo giusto. Magari poi è il marito della balia a prendere quello stipendio, ma le balie sono ben attente.

Terza funzione, dopo l'assistenza e l'infanzia abbandonata: la funzione sanitaria, che si registra dal 1300. Gli affreschi mostrano il Rettore circondato dagli studenti e dai medici e le varie possibilità di cura. Alle spalle di un infermiere che sta depositando un uomo visibilmente malato, si vedono il cerusico e l'internista che fanno l'esame delle urine: quindi è un ospedale moderno, in cui la diagnosi viene fatta con l'anamnesi e con il polso, ma anche con l'esame delle urine. Nella parte centrale, dedicata alla chirurgia, non si fa vedere il cerusico che cuce, ma l'infermiere che lava i piedi, perché si vuole fare pubblicità all'ospedale, far vedere che ogni malato, per statuto, prima che si avvicini a lui un internista o un cerusico, deve essere lavato.

Nella parte finale, si mostra come, per statuto, il Santa Maria della Scala garantisse ad ogni malato un letto, cosa che non era così scontata. Faccio vedere il meglio di quello che ho nel mio ospedale.

*Le collezioni di figure
per insegnare la
pratica ostetrica*

Esempi di comunicazione attraverso l'arte possiamo averli anche in altre discipline, come l'ostetricia. Ostetricia nasce nel Settecento all'interno della chirurgia: il parto, di cui la medicina non si era mai occupata fino al Settecento, diventa di pertinenza del medico ostetricante, cioè del chirurgo, perché si fa per la prima volta la differenza fra parto naturale e contro natura. Da quel momento in poi le donne, le mammane, le comari, non potranno più aiutare la donna che partorisce se si tratta di un parto contro natura, cioè un settimino

o un feto che non è in posizione cefalica. La classe medica dunque allontana le cosiddette mammane e le relega alla sola assistenza nel parto naturale. Come si può comunicare questo cambiamento alle donne del popolo, che erano tutte analfabete?

Inoltre devo insegnare tutto questo, perché ostetricia diventa materia delle nostre facoltà. Era difficile poter assistere alla dissezione della donna gravida, dunque mi devo avvalere dei mezzi dell'arte: farò dei testi facili per le levatrici, che cominciano ad andare nelle scuole e hanno la seconda elementare, e un testo complesso, con le tavole dettagliate, per gli studenti di medicina. Sono tavole di vario genere, e si utilizzano anche modelli di vario materiale. Nel 1780 il primo insegnante di ostetricia alla nostra Università, Jacopo Bartolomei, utilizza modelli in terracotta, per insegnare agli studenti le varie posizioni del feto nel parto contro natura, non cefalico. Parte con 18 terracotte, ma poi arriverà a 40, perché vuole avere tutte le possibilità.

Non si usa solo la terracotta, ma anche la cera, come per le "venerine" della Specola di Firenze. Non riesco ad avere la donna gravida per fare la dissezione? Uso una meravigliosa ragazza in cera, "carne di cera". Il ceroplasta, per renderla ancora più reale, perché lo studente si trovi di fronte a qualche cosa che simula in modo magistrale la dissezione, metterà alle mie "venerine" dei capelli veri e un vezzo di perle al collo.

Poi ci sono collezioni di figure in gesso, ma il grande ateneo che ha soldi compra la bella collezione di cere, perché la cera è facilmente malleabile, è lucida e quindi simula molto bene la cute del bambino. Così si cominciano ad avere anche modelli di bambini con deformità, perché dall'ostetricia si passa poi alla ginecologia, quindi a tutta la parte anatomia patologica che troviamo nelle nostre collezioni.

*L'evoluzione delle
rappresentazioni
dell'anatomia*

L'ultimo esempio e quello più noto: l'anatomia. L'anatomia usa i preparati che rimangono dalla dissezione, spesso si utilizzando i corpi dei condannati a morte. Ma in Toscana viene abolita la pena di morte fin dal 1786, e allora nel 1818 la facoltà di medicina fa delle convenzioni con il manicomio per avere i corpi per la dissezione. Vista la difficoltà di avere corpi veri, l'anatomia si arricchisce di collezioni didattiche, come una, conservata, in legno, scomponibile.

La prima tavola anatomica (1316, Mondino Dei Liuzzi) oggi ci fa sorridere, ma mostra quello che all'epoca si sapeva, cioè niente, perché la dissezione non si faceva. Bisognerà aspettare il '500 perché diventi obbligatoria e sappiamo oggi che dallo studio delle tavole anatomiche, dell'iconografia anatomica, possiamo ricostruire la storia della conoscenza del corpo umano. Tavole sempre più dettagliate, mano a mano che si conosce meglio il corpo umano. Finché arriva Paolo Mascagni, questo docente straordinario che oggi viene associato all'evidenziazione del sistema linfatico, che fino a quel momento si ipotizzava ma che i nostri anatomisti non riuscivano a evidenziare sul corpo umano. Egli, invece della cera o dei liquidi colorati da iniettare nel cadavere, sceglie il mercurio che, per gravità, entra nei vasellini del linfatico e lo evidenzia.

Per comunicare la sua scoperta, egli scrive il testo, il suo *Vasorum lymphaticorum* (1787), ma vorrà poi corredarlo di tavole. Chiama quindi un artista, *Ciro Santi*, e lo fa stare accanto a sé al tavolo settorio: lui iniettava, il sistema linfatico tutto nero si evidenziava, Mascagni lo descriveva e accanto *Ciro Santi* doveva disegnarlo. Finché il disegno non era perfetto doveva rifarlo. Dopodiché veniva trasferito per incisione su tavole di rame e a quel punto veniva tirata la tavola. Così si ha il volume finito, straordinario. Non è solo testo, è anche corredato da tavole bellissime, che gli studenti di medicina, per imparare anche questo ennesimo apparato, cioè il sistema linfatico, hanno a propria disposizione.

Da questo lavoro si vede che Mascagni lavorava già con il microscopio, infatti si era comprato un microscopio Dollond e studiava i tessuti. Vuole che una tavola anatomica, strumento di comunicazione e di divulgazione, sia nel suo lavoro.

Poteva terminare qui, era ormai chiamato il “principe degli anatomici”, ma non è soddisfatto. Vuole approntare altri strumenti di comunicazione e di divulgazione, cioè atlanti anatomici. Il primo è l’atlante anatomico, *Anatomicae universae iconae* (1823), per gli studenti di medicina, che raramente vedevano una dissezione e avevano bisogno di qualcosa su cui studiare. Con dei grandissimi artisti egli appronta questo straordinario atlante, ed è talmente consapevole che questo disegno è bello, è perfetto, è il corpo così come si vedrebbe sul tavolo, che non vuole sporcarlo con i riferimenti numerici e letterari della rubrica. Per questo fa realizzare tavola e controtavola, così lo studente ha la tavola reale, come la foto del corpo umano, ma poi ha la controtavola con tutti i numeri, per imparare i tanti nomi che noi tutti abbiamo dovuto imparare per dare l’esame di anatomia. Più di 40 tavole, a grandezza naturale, alte 1,70 metri, perché devono simulare, per quanto è possibile, la dissezione.

La seconda raccolta è completamente diversa. In quel periodo Mascagni insegnava anche agli studenti d’arte a Firenze. Per questo appronta un atlante con solo 14 tavole, non a grandezza naturale, ma di una bellezza straordinaria. È quasi una lezione di nudo, come tutti gli studenti d’arte facevano allora e fanno anche oggi.

Ho portato tre esempi semplici per ricordare a tutti noi come sia straordinario questo connubio tra arte e scienza, nel passato ma anche oggi, grazie alle nuove tecnologie.

Il consenso informato

Paquale Giuseppe Macrì

Direttore Medicina legale, Usl Toscana Sud-Est

PENSO CHE UNA DISCUSSIONE così articolata, così multidisciplinare, su temi di enorme importanza per tutte le professioni sanitarie, non solo per i medici, debba diventare un forum ed esorto a continuare su questa strada.

Parlerò di due sentenze. La prima è una sentenza del 1767, in Inghilterra: “È ragionevole che un paziente venga messo al corrente di ciò che ci si appresta a fargli, in modo che possa farsi coraggio e mettersi in uno stato d’animo che gli consenta di affrontare l’operazione”. “È ragionevole”, si dice: il principio non è potestativo, è logico-argomentativo, è un compromesso, è un patto, con la ragione ci possiamo arrivare.

È una sentenza vecchia? No, è modernissima ed è bellissima. Non ne ho trovate di più belle. È una sentenza europea, al di là della Brexit, perché non è vero che le questioni di libertà e di rispetto in medicina siano nate in America.

Un “consenso informato” del 1767

Veniamo ai nostri giorni, ad una sentenza della Cassazione del 20 maggio 2016¹. C'è stata una *vacatio* del diritto e delle leggi secolare, ma dal 1996 in poi la Cassazione non ha smesso di intervenire costantemente in maniera significativa sulle tematiche di consenso e di autodeterminazione, e segnatamente sulle situazioni di dissenso. Ogni sei mesi abbiamo revisioni e review dottrinali e giurisprudenziali. Questo vuol dire che quella nozione in nuce, che abbiamo visto nell'interpretazione futuristica di quel magistrato inglese, è stata molto importante.

La sentenza del 2016 è stata molto importante perché ha abbattuto un concetto.

Spesso noi, quando ci paragoniamo ai nostri cugini francesi, abbiamo un sentimento ambivalente di antipatia e di ammirazione: sono antipatici per la loro grandeur, la loro *prosopea*, ma dobbiamo ammirarli perché hanno fatto la Rivoluzione francese. Nessun altro popolo ha fatto quel tipo di rivoluzione. Ci sono state tante rivoluzioni, ma sono tutte finite male. Quella francese è una rivoluzione che è iniziata ma che ancora non è compiuta.

In Italia, per la medicina, la Bastiglia può essere rappresentata dalla sentenza del tribunale di Firenze sul “caso Massimo”²: ci siamo rivisti, ci rivediamo e siamo ancora impauriti del consenso informato, perché abbiamo visto la Rivoluzione. Ma dobbiamo dirci che quei medici impiccati al cappio del consenso informato, non siamo noi.

¹ (ndr) Cassazione Civile Sezione III 20 maggio 2016 n. 10414. *Costituisce prestazione altra e diversa rispetto a quella avente ad oggetto l'intervento terapeutico, di talché l'errata esecuzione di quest'ultimo dà luogo ad un danno suscettibile di ulteriore e autonomo risarcimento rispetto a quello dovuto per la violazione dell'obbligo di informazione.*

² (ndr) Si fa riferimento alla sentenza irrevocabile della Corte di Cassazione del 21 aprile 1992, che condannò un chirurgo per reato di omicidio preterintenzionale, alla pena di anni sei e mesi otto di reclusione,

Noi siamo i medici del consenso informato, non quelli impauriti dal consenso informato, ma i suoi fautori primi. Sono trent'anni che difendo i medici: il consenso informato non offende né difende, è giuridicamente pressoché inconfidente. Quando un avvocato arriva a citare il consenso informato, dico sempre al giudice che non ha più argomentazioni tecniche, perché è importante in tutti gli altri ambiti della medicina, ma molto meno nel mio ambito, quello medico legale.

Nell'ordinamento il consenso c'è sempre stato, solo che in italiano si chiama "principio del permesso". Il permesso è una manifestazione di volontà dell'avente diritto, che trasforma un atto illecito in un atto lecito.

Il "principio del permesso"

Vi faccio un esempio: suonano al vostro portone e vi chiedono il permesso di entrare. Vi informate su chi sia e il vostro assenso cambia direttamente il connotato di un'azione intrinsecamente illecita, che è entrare in una casa non mia, in un'azione abbondantemente lecita.

Se io, entrato con il permesso e quindi legittimamente e lecitamente, mi avvicino al tavolo, prendo una busta chiusa, e la apro potrei compiere una violazione di corrispondenza. Ma se dico: "Che bella busta, posso aprirla?", quel reato non esiste più, anzi, diventa un atto lecito.

Se qualcuno sale su un treno molto affollato e vede una bella ragazza, si avvicina e piano piano le accosta la mano su una parte del corpo, è un atto lecito o illecito? È un atto illecito e si chiama violenza sessuale. Se però lei dice sì e dà il principio del permesso, è un atto lecito. Come vedete ha tutte le caratteristiche dell'azione criminale, delittuosa, ma c'è un principio, quello del permesso dell'avente diritto. Deve essere chiaro: non posso chiedere il permesso di entrare in un casa ad un vicino o un parente, non posso chiedere il permesso di aprire una lettera ad un amico del proprietario o alla mamma, non posso chiedere se posso palpeggiare una ragazza al

suo fidanzato, perché quel consenso non è valido: deve venire dall'avente diritto, deve essere espressione di autodeterminazione.

Se “toccare” è violenza, se aprire una lettera è violazione, se entrare in casa senza il permesso o contro il permesso è di nuovo violazione – che hanno la stessa radice, “forza”, “vis” –, vale lo stesso entrare nel corpo o infondere un farmaco nel corpo senza chiedere il permesso? Certo.

“Educazione” è il modo giusto di fare le cose e quindi anche la professione. In greco il modo giusto di fare le cose si dice “etica”. Etica ed educazione sono almeno consustanziali. L'educazione non è qualcosa in più, l'educazione è il modo giusto di fare le cose.

Apro una parentesi: il medico che si è spaventato, alla fine degli anni '90, con il caso Massimo, perché ha visto i medici impiccati alla gogna del consenso, non c'è più. Non possiamo continuare ad essere visti come i medici che non vogliono informare, che non sanno informare. Io sono testimone del lavoro dei medici perché ho lavorato con loro da quasi vent'anni sulla comunicazione, sui nuovi diritti del paziente. Come medici siamo pronti a un nuovo rapporto, ma anche i pazienti devono mettersi a studiare.

*Anche i pazienti
devono avere
un'educazione civica
sanitaria*

I pazienti devono studiare educazione civica sanitaria: cosa si può chiedere al medico e soprattutto cosa non si può chiedere. Ci si deve porre il problema della sostenibilità economica e finanziaria del Sistema sanitario nazionale, ma ci si deve porre anche il problema della sostenibilità relazionale e dell'impatto emotivo del medico, altrimenti creiamo una figura falsa, il paziente debitore di tutti, e soprattutto la figura, molto più falsa, del medico che tutto sa e tutto deve.

La comprensibilità dell'informazione sanitaria in rete

Marco Masoni, Maria Renza Guelfi

Unità di Ricerca di Innovazione Didattica ed Educazione COntinua in Medicina (IDECOM), Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università di Firenze

INTRODUZIONE

Sono sempre più numerosi i cittadini che cercano soluzioni a problematiche di salute cercando informazioni in Internet senza il coinvolgimento o l'ausilio di un professionista sanitario, un processo di disintermediazione che comporta la scomparsa di figure di mediazione che possano agevolare il raggiungimento di un accordo tra due o più persone. Questo fenomeno favorisce tentativi di auto-diagnosi e decisioni terapeutiche autonome da parte del paziente, nonostante molti siti Web sottolineino che le informazioni online non debbano sostituire il tradizionale incontro con il medico. Di fronte a tale scenario la pubblicazione di informazioni sanitarie online di elevato livello qualitativo acquisisce un'importanza fondamentale.

Un aspetto correlato alla qualità dell'informazione in rete è il concetto di *readability* che indica la facilità di comprensione di un testo. Specialmente in tema di salute, comprendere

pienamente il significato di un documento è cruciale per assumere decisioni consapevoli e appropriate (Masoni et al, 2017).

Fattori che influenzano la comprensibilità di un testo sono il contenuto, dal punto vista sintattico e concettuale, come pure le modalità di presentazione in termini di chiarezza ed organizzazione. Da ciò deriva l'importanza di considerare sempre il livello di istruzione di colui a cui è diretto il materiale, il cittadino medio.

Secondo l'American Medical Association il cittadino medio è in grado di leggere un testo scritto pari ad un livello di istruzione dell'VIII grado, che in Italia corrisponde al termine della Scuola Secondaria di I grado. In realtà la capacità di comprensione di un documento da parte di un individuo è 2-3 gradi inferiore al grado di istruzione. Per questo motivo il Servizio Sanitario Americano raccomanda che le informazioni debbano esser scritte a un livello di istruzione che varia dal V al VII grado, per essere certi della comprensibilità del materiale.

Misurare la readability

Sarebbe estremamente utile potere quantificare la readability di un documento e ancor più creare una corrispondenza tra struttura sintattica di un testo e livello di istruzione necessario per la sua comprensibilità. Numerosi linguisti si sono dedicati a questo scopo creando formule dedicate. Nella lingua inglese, una delle formule più accreditate ed utilizzate è quella messa a punto da Rudolf Flesch negli anni 70', denominata *Flesch-Kincaid Grade Level* (FKGL):

$$\text{FKGL} = 0.39 \left[\frac{\text{(parole totali)}}{\text{(frasi totali)}} \right] + 11.8 \left[\frac{\text{(silabe totali)}}{\text{(parole totali)}} \right] - 15.59$$

Il risultato è un numero che corrisponde al livello di istruzione necessario per la comprensione del testo. Per esempio, per un testo con un FKGL di 12 occorre avere terminato

TABELLA I

Corrispondenza tra livello di istruzione ed età nel sistema scolastico americano

Ages	US Grade	Ages	US Grade
6-7	First Grade	14-15	Ninth Grade
7-8	Second Grade	15-16	Tenth Grade
8-9	Third Grade	16-17	Eleventh Grade
9-10	Fourth Grade	17-18	Twelfth Grade
10-11	Fifth Grade	18-19	Freshman
11-12	Sixth Grade	19-20	Sophomore
12-13	Seventh Grade	20-21	Junior
13-14	Eighth Grade	21-22	Senior

Fonte: modificata da Wikipedia – URL: http://en.wikipedia.org/wiki/Educational_stage - accesso 28/08/2017)

le scuole superiori per la sua comprensione (v.tabella 1). Esistono altre formule che si affiancano alla FKGL e che similmente forniscono un numero che indica gli anni d'istruzione formale necessari per comprendere un testo, quali l'Indice Fog di Gunning e il test denominato SMOG (*Simple Measure Of Gobbledygook*), quest'ultimo assai usato in ambito sanitario.

Con riferimento alla lingua italiana, la formula più conosciuta e degna di nota (soprattutto perché si tratta del primo indice di leggibilità che calcola la lunghezza delle parole in lettere, anziché in sillabe) è quella prodotta dal Gruppo Universitario Linguistico Pedagogico denominata *Indice Gulpease (G)*:

$$G = 89 - (Lp / 10) + (3 \times Fr)$$

dove

$$Lp = [(100 \times \text{totale lettere})] / (\text{totale parole})$$

$$Fr = [(100 \times \text{totale frasi})] / (\text{totale parole})$$

In una scala da 0 a 100, punteggi più alti indicano una maggiore leggibilità del testo, mentre punteggi più bassi indicano una maggiore difficoltà. Testi con un indice inferiore a 80 sono

difficili da leggere per chi possiede la licenza elementare, inferiore a 60 sono complessi per chi ha ottenuto la licenza media, inferiore a 40 sono difficili per chi ha un diploma superiore. La maggior parte delle formule per il calcolo della readability in lingua italiana e inglese dipendono dalla lunghezza delle frasi e delle parole in esse contenute, oppure dal numero di sillabe presenti in ciascun termine. Non mancano tuttavia critiche alla validità di tali test. Secondo alcuni la lunghezza delle frasi e delle parole non sono indici sufficienti poiché non viene presa in considerazione la semantica e la successione logica del testo. Inoltre la maggior parte delle formule per la readability sono state create nella seconda metà del secolo scorso, un periodo storico antecedente alla diffusione del Web, da cui deriva la mancata considerazione di multimedialità e ipertestualità, caratteristiche tipiche dell'informazione in rete. Nonostante queste osservazioni, peraltro estremamente condivisibili, diversi studi pubblicati nella letteratura scientifica hanno dimostrato che le formule per il calcolo della readability possiedono una loro validità in ambito biomedico. Applicare tali formule proposte è estremamente semplice: la maggior parte degli elaboratori di testi (per esempio Microsoft Word) contengono algoritmi che consentono di calcolare la readability di un testo. Esistono inoltre numerosi siti web che possiedono funzionalità simili utilizzabili con un semplice copia e incolla.

*Un esempio di
valutazione della
readability in lingua
italiana*

Di seguito è descritto un esempio di valutazione della readability di un documento in lingua italiana disponibile online. È stato analizzato il materiale pubblicato sul sito *web* dell'Istituto Ortopedico Rizzoli relativo a "Artrite Reumatoide" (URL: <http://www.ior.it/curarsi-al-rizzoli/artrite-reumatoide>) e valutata la comprensibilità del primo paragrafo (Cos'è l'artrite reumatoide?) mediante l'indice di readability denominato Gulpease. A tal fine è stato utilizzato lo strumento disponibile all'URL <http://labs.translated.net/leggibilita-testo/> che offre la possibilità di copiare e incollare il testo selezionato (Figura 1).

FIGURA 1. Lo strumento per il calcolo della readability disponibile all'URL <http://labs.translated.net/leggibilita-testo/>

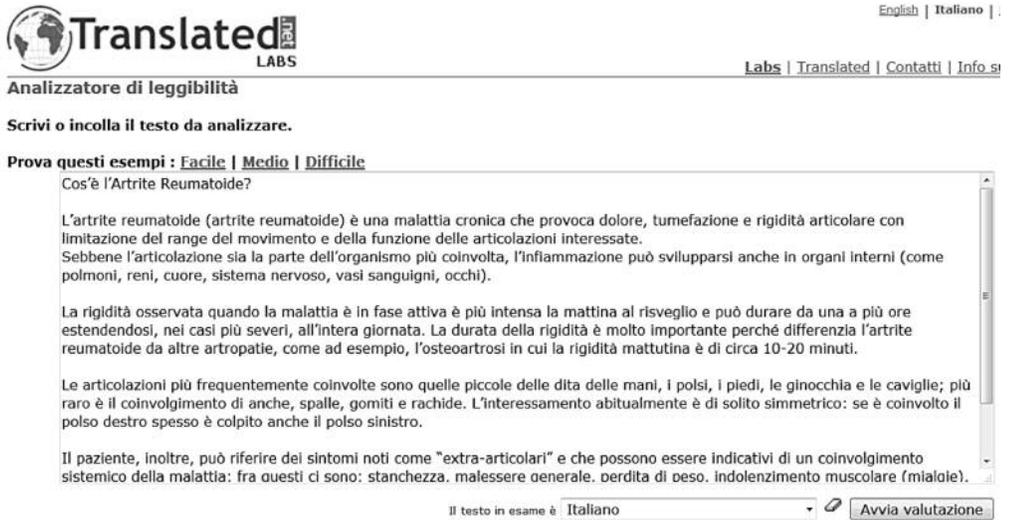


FIGURA 2. Analisi di parte del testo relativo a “Artrite Reumatoide” disponibile sul sito web dell'Istituto Ortopedico Rizzoli (URL <http://www.ior.it/curarsi-al-rizzoli/artrite-reumatoide> - acceduto il 28/08/2017)

Risultato analisi, testo scritto in: it

<p>Livello di facilità di lettura</p> <p>DIFFICILE</p> <p>DIFFICILE: questo testo contiene frasi lunghe e/o parole lunghe o poco comuni. Questo implica un livello di leggibilità basso. Intervenedo sulla scelta delle parole e sulle frasi, la leggibilità può essere facilmente incrementata.</p> <p>MEDIO: Il testo sembra rientrare nella norma. La maggior parte dei testi buoni dovrebbe ricadere in questa categoria.</p> <p>FACILE: i testi facili sono, in linea di massima, facilmente comprensibili da un pubblico con qualsiasi livello di istruzione.</p>	<p>Termini potenzialmente difficili o caratterizzanti</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) artrite 2) rigidità articolare con limitazione 3) vasi sanguigni 4) funzione delle articolazioni interessate 5) rigidità mattutina <p>Questo elenco contiene le parole, le frasi o i concetti per i quali è consigliabile un'analisi a priori. Assicurarci di aver compreso l'elenco al fine di comprendere bene tutto il testo.</p>
---	--

In figura 2 è mostrato il risultato ottenuto, che indica una certa difficoltà nella lettura del contenuto anche per chi possiede un diploma superiore. Inoltre lo strumento evidenzia i termini che risultano troppo complessi per il comune cittadino e implicitamente ne suggerisce la sostituzione.

L'applicazione di questa semplice procedura consente di valutare la *readability* di un documento e quindi di intervenire sul suo contenuto qualora gli indici di comprensibilità ottenuti siano superiori a quelli consigliati dalle principali organizzazioni sanitarie internazionali.

*Studi sulla
readability
dell'informazione
sanitaria in rete*

La letteratura medico-scientifica contiene numerosi studi dedicati alla valutazione della *readability* di informazioni sanitarie prodotte per il cittadino, cartacee e digitali. La quasi totalità delle indagini ha mostrato come la maggior parte dei contenuti informativi prodotti da professionisti e organizzazioni sanitarie possiedano un livello di complessità superiore alla capacità di comprensione del cittadino medio. Qui di seguito discuteremo alcuni dei numerosi studi condotti, concentrandoci principalmente sul materiale in rete.

I documenti relativi al consenso informato contengono informazioni complesse per i pazienti e il loro contenuto spesso non è compreso pienamente. Ciò può esporre i professionisti e le organizzazioni sanitarie coinvolte a responsabilità penali. In uno studio (Paasche-Orlow et al 2003) pubblicato sul NEJM, questo tipo di documenti disponibili in siti web di Scuole di Medicina sono stati analizzati in termini di *readability* mediante la formula FKGL. Il punteggio medio ottenuto nei testi-campione è risultato essere 10.6, un grado di istruzione che eccede di 2.6° gli standard di comprensibilità proposti dalle organizzazioni sanitarie internazionali.

Similmente una ricerca (Misra et al, 2012) ha analizzato i materiali informativi sui tumori della base del cranio ottenuti mediante una ricerca in Google. Delle prime 25 risorse web recuperate, 18 erano dedicate ai pazienti. Il livello medio di comprensibilità dei documenti, analizzati con vari indici di *readability*, è risultato essere mediamente a

un livello di complessità superiore alla capacità di comprensione del cittadino medio. Lo studio conclude che molti materiali sanitari digitali dovrebbero essere riscritti per essere interpretati correttamente dal maggior numero di cittadini.

Un'altra ricerca (Mark et al, 2002) su documenti relativi a politiche per la privacy disponibili in un'ampia selezione di siti web sanitari, ha dimostrato che tali contenuti possiedono un livello di comprensibilità troppo elevato per l'utente medio della rete.

Ovviamente le formule per il calcolo della readability possono essere applicate non solo a documenti online ma anche a quelli cartacei. Uno studio (Estrada et al, 2000) ha utilizzato la formula SMOG per valutare la leggibilità di brochure sugli anticoagulanti orali per i pazienti. Il risultato della ricerca ha evidenziato un grado di readability estremamente elevato. Lo stesso studio ha inoltre mostrato l'incapacità da parte dei pazienti osservati di comprendere un testo scritto ad un livello di istruzione pari al 10° grado che corrisponde in Italia al II - III anno della Scuola Secondaria di II grado.

I risultati di questi studi mostrano chiaramente che per realizzare pienamente le potenzialità della rete è importante che il maggior numero di cittadini, non solo quelli con un elevato livello di istruzione, siano in grado di comprendere i documenti prodotti da professionisti e organizzazioni sanitarie. È certamente vero che non è sempre possibile ridurre il grado di readability di un testo, soprattutto quando le informazioni da distribuire sottendono concetti complessi. In uno studio (Ritterband et al, 2009) ha dimostrato che una riduzione della lunghezza delle frasi può omettere concetti importanti producendo contenuti poco comprensibili.

Conclusioni

Ciò nonostante è necessario che i professionisti e le organizzazioni sanitarie in generale prestino maggiore attenzione al livello di leggibilità del materiale informativo prodotto per i pazienti, cartaceo e in rete. Questo obiettivo è fondamentale poiché le informazioni sono fondamentali per assumere decisioni consapevoli e appropriate in tema di salute.

Questo articolo riprende, modificandoli, due contributi pubblicati sulla rivista Toscana Medica nell'anno 2017, mesi di luglio (N. 7) e settembre (N. 8).

BIBLIOGRAFIA

- Estrada CA, Hryniewicz MM et al. (2000), *Anticoagulant Patient Information Material Is Written at High Readability Levels*, Stroke 31:2966–70
- Graber MA, D'Alessandro DM, Johnson-West J. (2002), *Reading level of privacy policies on Internet health Web sites*, J Fam Pract. 51(7):642-5
- Masoni M, Guelfi MR. (2017), *Going beyond the concept of readability to improve comprehension of patient education materials*, Intern Emerg Med. 12: 531–533.
- Misra P, Kasabwala K et al. (2012), *Readability Analysis of Internet-Based Patient Information Regarding Skull Base Tumors*, J Neurooncol 109 (3), 573-580.
- Paasche-Orlow MK, Taylor HA, Brancati FL. (2003), *Readability standards for informed consent forms as compared to actual readability*, N Engl J Med.348:721–6.
- Ritterband LM, Thorndike FP et al (2009), *A behavior change model for Internet interventions*, Ann Behav Med. 38:18–27.

Misinformation e fake news in medicina

Antonio Scala

Istituto dei sistemi complessi, CNR Roma

SONO UN DISEGNATORE DI MAPPE, uno studioso interdisciplinare. Lavoro su molti campi e il mio ultimo lavoro è proprio su come si divide l'informazione in Internet. C'è una parte importante, quella degli antivax, che fa parte dei "complottilisti".

Come fisico in questo momento sono contento perché a noi non chiedono di spiegare la meccanica quantistica in modo facile. In questa pretesa, vedo veramente un problema: bisogna arrivare a qualcosa di intermedio, perché è giusto sapere cosa si sta facendo ma bisogna anche affidarsi. La scienza non è una cosa facile che si possa comunicare senza un percorso formativo. Questo è alla base dei problemi che si stanno verificando su Internet.

Faccio parte di un gruppo, creato da un giovane cervello rientrato, Walter Quattrocchi, che lavora su temi di disinformazione dal 2013. Grazie a Trump e a Brexit – che

*Si può spiegare la
scienza in modo
facile?*

ringraziamo caldamente – i nostri temi sono venuti un po' alla ribalta.

Siamo un team interdisciplinare e lavoriamo in gruppo, ognuno con competenze diverse: abbiamo matematici, informatici, computer scientist e fisici statistici, una branca della fisica la cui forma divulgata ha ispirato molto Casaleggio. Per inciso, ho scoperto che lui conosceva bene i nostri testi divulgativi e li ha applicati in tutto il suo approccio al marketing online.

Il rischio delle bufale in Internet

Mi concentrerò sul tema delle bufale e Internet: al di là delle cose che fanno sorridere, ci sono cose gravi. Ad esempio, poco tempo fa la Guardia nazionale texana è andata a controllare cosa stesse facendo l'esercito statunitense, che in realtà stava facendo semplicemente delle esercitazioni, solo per un tweet, ritwittato da Chuck Norris ed “esploso” in rete. È un problema serio e il World Economic Forum – che i complottisti individuano come possibile agente manipolatore – lo aveva già individuato nel 2013.

Narrazione della cospirazione e spiegazione della scienza. Cosa è più semplice?

Con le teorie cospirazioniste abbiamo una struttura narrativa semplice, facile da acquisire, anche completa. Non bisogna pensare a loro come a delle persone stupide, ma semplicemente come a persone che, decidendo come interpretare la realtà, trovano un'interpretazione e una narrazione molto semplice, che le appaga. La narrazione non ha ostacoli (“questo non lo posso capire perché devo studiare”), quindi è più accessibile.

In alternativa c'è il metodo scientifico: si parla tanto di razionalità della scienza, ma credere nel metodo scientifico è un atto di fede molto più forte che credere nella teoria della cospirazione, perché più andiamo avanti, più si evolve l'interpretazione che abbiamo della realtà, più richiede strumenti che non sono immediati, più io devo affidarmi. Così come

mi devo affidare al medico, mi devo affidare sempre più agli specialisti. Diventa quindi fondamentale che gli specialisti si rivelino affidabili, che non abbiano cali di credibilità. Fra i medici, gli scienziati e le persone, i giornalisti sono lo strato intermedio, che deve portare le persone vicine all'informazione. Ma il problema ora è anche la credibilità dei giornalisti.

Noi lavoriamo in un campo che si chiama *computational social science*, facendo analisi quantitative che abbiano ricadute sociologiche. In particolare abbiamo lavorato molto sui social media, Facebook o altri. Parliamo di milioni di utenti: qualche decina di milioni in Italia e centinaia di milioni in America. Abbiamo analizzato come si formano in maniera spontanea i gruppi, attraverso un'analisi di tipo scientifico: non siamo partiti da preconcetti, ma abbiamo analizzato come si dividevano le persone. È ovvio che argomenti polarizzanti come scienza e cospirazione dividono le persone, ma non ci aspettavamo una separazione così netta: abbiamo misurato quanto ciascuno utilizzi fonti di informazione solo di un tipo e quanto le persone che conosce usino solo fonti di informazione dello stesso tipo.

Le camere dell'eco

Si sta da una parte o dall'altra, e più sono attivo on-line, più sono polarizzato. Abbiamo confermato l'esistenza delle *echo chambers* – camere dell'eco – ovvero di strutture sociali in cui uno entra, trova persone che la pensano nello stesso modo e ci rimane. È il rafforzamento del proprio pensiero, il “pregiudizio di conferma”, *confirmation bias*. Si va per omofilia, cioè io vado con le persone con cui mi piace stare. È una cosa molto naturale, ma in un ambiente on-line, che permette a tutte le persone che hanno la stessa idea, per quanto pazzesca, di aggregarsi, è pericolosa, perché un milione di persone distribuite sulla Terra sono isolate, se hanno un'idea strana, ma se le metto su Internet diventano un gruppo di potere, un

gruppo di forza, possono avere un'influenza e crescere. C'è qualcosa che prima non c'era.

*La paura è alla base
delle teorie
cospirazioniste*

È interessante notare che se non si guarda la semantica, se non si guardano i contenuti, il comportamento on-line (cioè come clicco, metto like, cosa leggo e quante volte al giorno) non è distinto fra chi crede nella scienza e chi crede nella cospirazione. Siamo di fronte a persone uguali a noi, che hanno semplicemente deciso di usare un'interpretazione diversa della realtà.

Peraltro, in questi cospirazionisti, che hanno paura dei complotti, c'è il paradosso per cui se uno immette notizie false on-line loro sono molto più suscettibili a crederci. Hanno paura delle notizie false, ma in realtà sono suscettibili ad acquisirle, purché messe nel loro linguaggio.

Di cosa parlano? Analizzando gli argomenti dei cospirazionisti troviamo le angosce classiche, molto simili alle categorie individuate da Popper. Sono persone come noi, angosciate dalla vita, angosciate dalla difficoltà di interpretare una realtà estremamente complessa, quindi vanno considerati più come nevrotici che come cretini.

Sopra all'allegoria del Cattivo Governo, nella sala del Palazzo Pubblico di Siena, troneggia la scritta "Paura". È la paura a permettere il cattivo governo. Queste persone sono colte da paura e occorre arrivare a loro pensando che siano impaurite, non che siano cretine.

*Gli effetti del
debunking*

Il *debunking* (rivelare bufale false) è importantissimo per chi ha bisogno di sapere se una cosa è vera o falsa, ma su questo aspetto siamo riusciti a misurare su un data set molto largo cosa succede se vado da una persona che ha un'idea diversa dalla mia e gli dico che le sue convinzioni sono tutte bufale. Non è difficile indovinare: si convince ancora di più che c'è una cospirazione, dimostrata dal fatto che sono andato a cer-

carlo. E, dopo questo contatto, i “cospirazionisti” aumentano la loro attività, diventano ancora più cospirazionisti. L’approccio paternalistico dunque non è corretto.

Gli interventi a lungo termine sicuramente sono di tipo educativo. A breve termine, occorre pensare ad altro. Al momento l’unica entità che ha fatto interventi molto forti è l’Eni, reagendo on-line alle accuse di Milena Gabanelli: il messaggio è fatto in modo che chi acquisisce il messaggio della Gabanelli, nello stesso linguaggio può avere un messaggio a contrasto. Bisogna parlare il loro linguaggio.

Su questo i medici possono fare molto. Dopo i preti, i medici sono le persone più influenti, perché le persone si fidano di voi. Siete uno dei punti di ricostruzione della società, quando si tratta di ritornare ad avere fiducia. Questo lavoro faticoso di comunicazione che vi chiedono di fare, quindi, è veramente importante, perché voi avete una penetrazione capillare del territorio, soprattutto al di fuori delle grandi città. Siete veramente importanti.

CONVEGNO NAZIONALE

Comunicare in sanità: relazione di cura e cura della relazione

TAVOLA ROTONDA

MODERATRICE

Eva Crosetta

Tavola rotonda

COMUNICARE IN SANITÀ: LE INIZIATIVE DELLA FNOMCEO

Gianluigi Spata

Presidente Omceo Como

DA TEMPO LA FNOMCEO segue con attenzione e preoccupazione, anche su segnalazione degli Ordini provinciali e di molte Società scientifiche, la crescente diffusione, attraverso i più diversi canali informatici, di notizie scientifiche false e come tali pericolose per la salute pubblica.

Un primo passo è stato fatto nel 2015, quando la nostra Federazione ha iniziato un percorso di collaborazione con le Società scientifiche di Allergologia e Immunologia clinica sulle allergie e intolleranze alimentari, argomento di estrema attualità e al centro di grande attenzione da parte dei mass media, dei social networks e di tutti i canali televisivi.

*Convegno e FAD su
allergie e intolleranze
alimentari*

È un tema molto delicato che ha portato purtroppo alla diffusione di notizie scientificamente false e fuorvianti, sia sul concetto di allergia e intolleranza alimentare, che sui percorsi diagnostico-terapeutici da seguire per arrivare a una diagnosi corretta.

Questa collaborazione ha portato in pochi mesi alla stesura di un documento sulle allergie e intolleranze alimentari, documento presentato il 10 ottobre 2015 a Milano in un convegno dal titolo *L’Alimentazione e gli stili di vita nell’alleanza terapeutica e nella promozione della salute*, e a un successivo corso FAD , sulla piattaforma Fnomceo, molto seguito e apprezzato dalla classe medica¹.

Tali iniziative hanno trovato seguito nella creazione di un decalogo rivolto al cittadino sulle tematiche delle allergie e intolleranze alimentari, condiviso dalle più note e rappresentative Società scientifiche di nutrizione, di gastroenterologia, di allergologia e immunologia clinica e di diabetologia.

Questo decalogo, sostenuto anche dalla Fnomceo, è attualmente in attesa di condivisione del Ministero della Salute e quindi sarà divulgato presto alla popolazione attraverso i canali informatici e mediatici più appropriati.

Contro le fake news sui vaccini

Da questa prima esperienza il Comitato Centrale della Fnomceo ha deciso di promuovere ulteriori iniziative che coinvolgessero non solo le Società scientifiche ma anche il mondo dell’informazione in modo da creare un canale attendibile e propositivo di divulgazione di notizie corrette alla popolazione, in antitesi alla diffusione delle così dette *fake news*.

La prima occasione si è presentata con l’organizzazione di un convegno formativo, rivolto ai giornalisti, sul tema delle vaccinazioni, argomento di grandissima attualità e ad alto rischio di fake news, convegno che si è svolto a Roma nel

¹ I materiali del Convegno di Milano sono stati pubblicati sul n.1/2016 de *la Professione*.

settembre 2016 presso il Ministero della Salute e che ha visto la partecipazione del Presidente dell'ISS e di illustri figure del giornalismo italiano come Piero Angela.

Anche l'Omceo di Como, nell'ottobre del 2016, ha lanciato una campagna informativa sull'importanza delle vaccinazioni proponendo, oltre a un convegno per la classe medica e odontoiatrica e un incontro con la cittadinanza, l'affissione, in punti strategici della città e nei presidi socio-sanitari, di manifesti a favore delle campagne vaccinali.

Nella logica di contrastare la divulgazione, sempre più diffusa, di fake news, la Fnomceo presenterà il prossimo autunno il sito antibufale “*dottoremaeveroche*”, indirizzato non solo al cittadino ma anche al medico per una corretta, rapida ed efficace informazione.

Ritengo quindi che la strada giusta da seguire per contrastare notizie false e fuorvianti per il cittadino sia quella di puntare sempre più ad una collaborazione fra Fnomceo, Ministero della Salute, ISS, il mondo del giornalismo, anche attraverso le proprie istituzioni e le Società scientifiche più rappresentative, per studiare e proporre iniziative informative attendibili e di qualità da proporre alla popolazione a tutela della salute pubblica.

A conclusione le proposte operative possono essere così riassunte:

- sito antibufale Fnomceo: “*dottoremaeveroche*” (per il cittadino e per il medico);
- corsi di formazione per giornalisti con Fnomceo e a livello provinciale con gli Omceo provinciali;
- strategie di informazione guidate dalle Società scientifiche più autorevoli;
- sensibilizzazione degli assessorati provinciali al welfare a iniziative di salute pubblica in collaborazione con gli Omceo provinciali.

*Le iniziative future
della Federazione e
degli Ordini*

COMUNICARE IN SANITÀ ATTRAVERSO CAMPAGNE RIVOLTE AI CITTADINI

Filippo Anelli

Presidente Omceo Bari

NEL CONTESTO ITALIANO QUANDO SI PARLA del binomio comunicazione e medicina, si fa riferimento di solito alla comunicazione interpersonale tra medico e paziente. Un'area invece ancora poco esplorata è quella relativa alla comunicazione pubblicitaria, a come i grandi temi della medicina e della salute vengono veicolati ai cittadini da parte delle istituzioni. Eppure, si tratta di un ambito cruciale, come dimostrano i recenti scivoloni del Ministero della Salute nella campagna sul Fertility Day.

Sono pochi i testi accademici dedicati all'argomento in Italia, mentre non esistono al momento pubblicazioni con un taglio divulgativo ma accurate e autorevoli nei contenuti. Per questo come Presidente dell'Ordine dei medici di Bari ho deciso di promuovere la pubblicazione di un saggio dedicato proprio alla comunicazione in ambito sanitario. Il volume – di prossima uscita – nasce dall'esperienza diretta che come Ordine abbiamo portato avanti in questi ultimi anni nella comunicazione con la cittadinanza da un lato e con le istituzioni dall'altro.

Credo di poter dire che l'Ordine dei Medici di Bari è stato infatti uno dei primi Ordini in Italia a sfruttare in modo costante e sistematico la comunicazione pubblicitaria per sensibilizzare i cittadini rispetto a temi cruciali della salute e del sistema sanitario.

*Le campagne di
comunicazione
dell'Omceo di Bari*

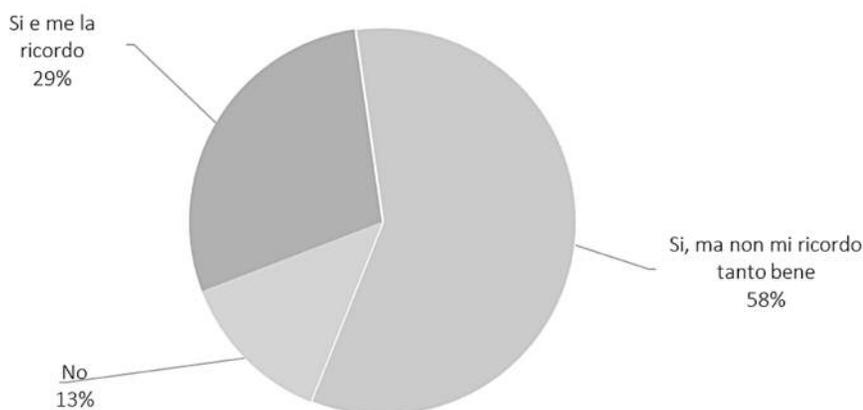
In quest'ottica, le campagne dell'Omceo rappresentano un caso a livello nazionale che merita di essere analizzato e sul quale abbiamo chiesto a Eumetra del professor Renato Mannheimer di condurre una piccola indagine per comprendere come vengano accolte le iniziative di comunicazione in ambito sanitario e, in particolare, come siano state recepite quelle dell'Ordine da parte della popolazione. I risultati completi della ricerca saranno ovviamente pub-

blicati all'interno del libro cui accennavo poco fa. Vorrei però oggi anticipare alcuni dati che credo possano essere uno spunto utile ad approfondire alcuni dei temi di questo convegno.

L'indagine è stata condotta su un campione di cittadini (400 casi) rappresentativo (margine di approssimazione statistica 3,5%) dell'universo della popolazione italiana con età superiore ai 17 anni. Il sondaggio è stato condotto attraverso interviste telematiche (metodo CAWI) nel mese di aprile 2017. Dall'indagine emerge una diffusa consapevolezza delle campagne di comunicazione di carattere generale relative ai temi della salute e della prevenzione. Infatti, è quasi un italiano su tre (29%) a dichiarare senza esitazione di ricordarsi "bene" di una campagna di comunicazione di questo genere. Inoltre, quasi 6 cittadini su 10 (58%) risponde di avere comunque notato l'iniziativa di comunicazione, pur "non ricordandosi tanto bene" i contenuti della stessa.

*Indagine sul
ricepimento delle
campagne di
comunicazione in
sanità*

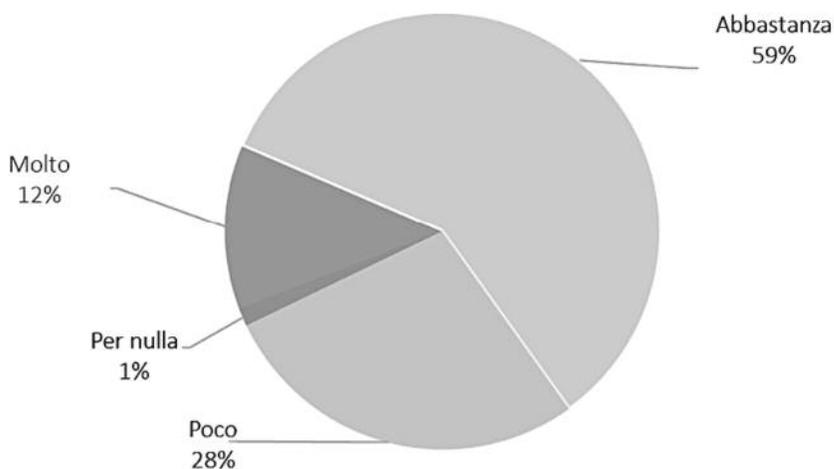
GRAFICO 1



TESTO DELLA DOMANDA: "Delle volte sono apparse delle campagne pubblicitarie di comunicazione su temi legati alla salute o alla sanità in generale, non relative all'acquisto dei diversi farmaci, ma concernenti i comportamenti da tenere e le informazioni sulla salute in generale. Le è capitato di vederne una?"
Valori percentuali (%)

Al campione intervistato è stata poi somministrata una domanda in cui si chiedeva esplicitamente se “secondo lei le campagne pubblicitarie inerenti i temi della salute influenzano i comportamenti della gente?”. Ben Il 71% degli intervistati ha dichiarato che, in misura maggiore o minore, questo genere di campagne contribuisce a indurre comportamenti conseguenti.

GRAFICO 2

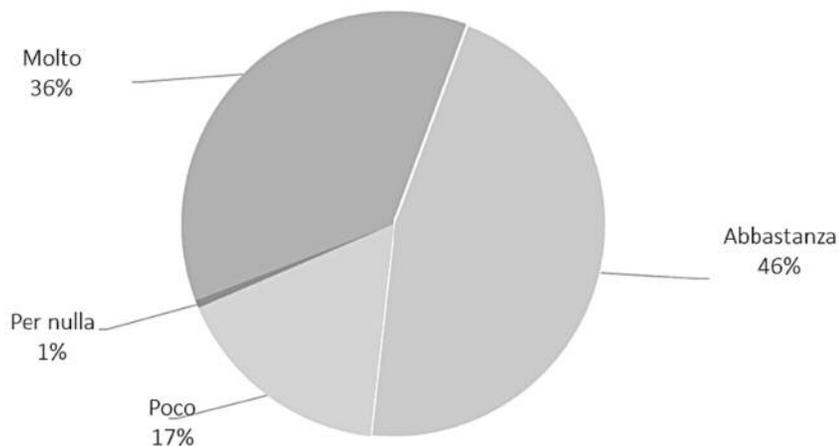


TESTO DELLA DOMANDA: “Secondo lei le campagne pubblicitarie relative alla salute influenzano i comportamenti della gente?”

Valori percentuali (%)

Una percentuale elevatissima di intervistati (83%), rispondendo ad un altro quesito inerente il giudizio complessivo sulle campagne di comunicazione in questione, le definisce senza esitazione “utili”.

GRAFICO 3

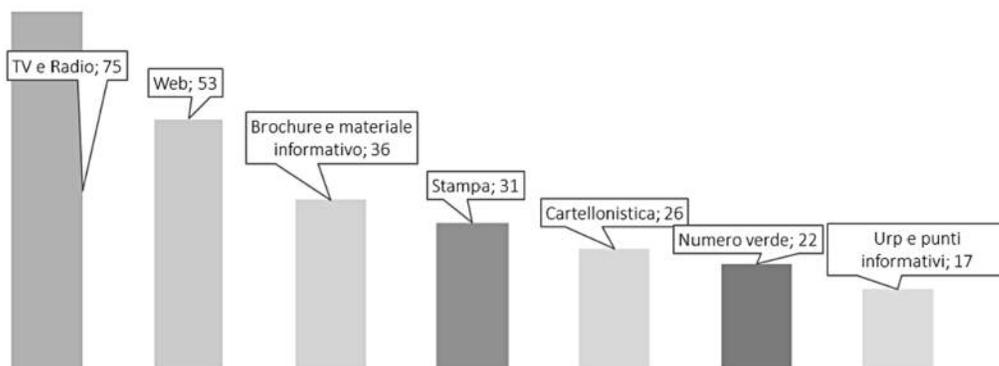


TESTO DELLA DOMANDA: “In che misura secondo lei è utile che le Pubbliche Amministrazioni promuovano campagne di comunicazione sulla sanità e sulla salute?”

Valori percentuali (%)

La maggior parte degli intervistati indica Tv e radio come i media più efficaci per la diffusione di campagne di comunicazione relative alla salute.

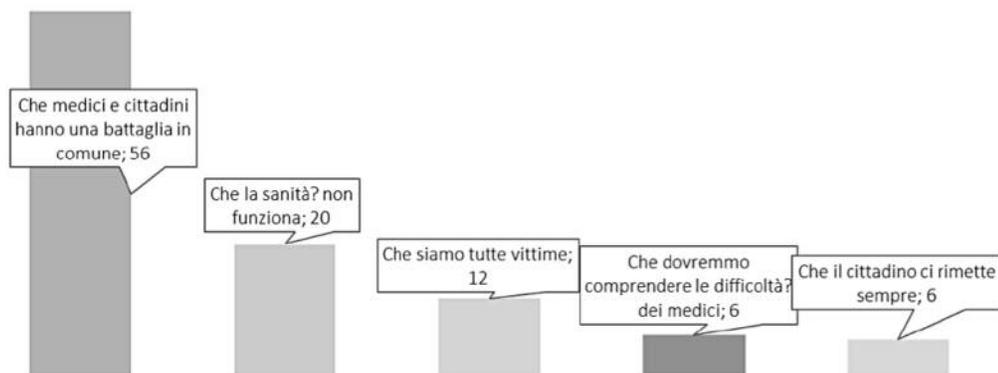
GRAFICO 4



TESTO DELLA DOMANDA: “Quali strumenti sono più utili ed efficaci nella comunicazione da parte della Pubblica Amministrazione in materia di salute e sanità? Mi dica i tre più importanti tra i seguenti che le leggerò”
Valori percentuali (%)

Al campione è stata poi mostrata la campagna dell'Omceo di Bari *Due facce dello stesso disagio*, voluta dall'Ordine di Bari per riavvicinare professionisti e cittadini e gettare le basi per ricostruire l'alleanza e il rapporto di fiducia medico-paziente. La campagna presenta operatori sanitari da un lato e cittadini dall'altro come vittime del malfunzionamento del sistema sanitario. Vittime che dovrebbero essere alleate in una riforma del sistema sanitario che punti a tutelare il diritto alla salute e la dignità della professione, allo stesso tempo, come recita l'headline: "Medico e Paziente, due facce dello stesso disagio. Chiediamo più risorse per la salute. Insieme". È stato poi chiesto al campione di esprimere quale contenuto recepissero maggiormente. Il 56% degli intervistati individua correttamente nella battaglia comune il contenuto principale del messaggio.

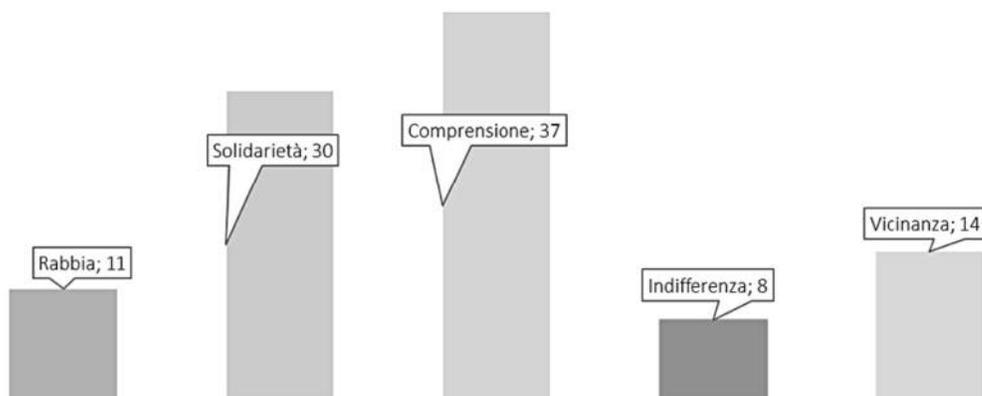
GRAFICO 5



TESTO DELLA DOMANDA: "Che cosa le comunica questa campagna dell'Ordine dei medici di Bari (*Due facce dello stesso disagio*)?"
Valori percentuali (%)

Quanto ai sentimenti provati nei confronti dei medici a seguito della visione della campagna, per la maggioranza relativa, il primo risultato della visione è quello di avere provato una maggiore “comprensione” (37%, in particolare tra i pensionati). Molti (30%) affermano di avere provato “solidarietà” nei confronti degli operatori sanitari. Quest’ultima costituisce il sentimento prevalente tra gli studenti ed è relativamente più diffuso tra chi risiede nelle regioni meridionali del Paese.

GRAFICO 6



TESTO DELLA DOMANDA: “Che cosa le comunica questa campagna dell’Ordine dei medici di Bari (Due facce dello stesso disagio)?”

Valori percentuali (%)

Questi dati confermano la validità dell'approccio che l'Ordine dei medici di Bari ha avuto, utilizzando la comunicazione come strumento per ribadire i valori fondanti della professione e per creare i presupposti fondamentali per ristabilire quel rapporto di fiducia medico paziente che si è incrinato negli anni.

Un nuova campagna: "Difendere l'autonomia dei medici per il benessere dei cittadini"

Le nostre campagne hanno infatti sempre avuto due interlocutori primari: da un lato i cittadini, a cui far comprendere che tutela dei valori della professione vuol dire tutela del diritto alla salute dei cittadini e non arroccamento corporativo. Dall'altro il mondo politico e istituzionale, che negli anni attraverso politiche mirate esclusivamente al pareggio di bilancio ha demolito pezzo a pezzo l'autorevolezza della professione, negandone l'autonomia. Il ddl Lorenzin è solo l'ultimo di questi interventi, che perde di vista un dato essenziale: solo conferendo maggiore autorevolezza e credibilità a Ordini che negli ultimi anni sono stati bersaglio costante di critiche e di azioni di delegittimazione si può realmente tutelare la salute dei cittadini.

A questo abbiamo dedicato l'ultima campagna che abbiamo lanciato nei giorni scorsi su Facebook: "Togliamo forza alle malattie, non ai medici. Difendiamo l'autonomia dei medici per il benessere dei cittadini."

TEMPI E RESPONSABILITÀ DELLA COMUNICAZIONE IN SANITÀ

Pierantonio Muzzetto

Presidente Omceo Parma

L'INFORMAZIONE NON PUÒ ESSERE LA STESSA, indistintamente, per tutti, non solo per il grado di cultura ma anche per la partecipazione emotiva alle problematiche trattate. Penso che questo sia uno dei primi problemi.

Il mio è un compito un po' particolare, perché quello che noi Ordini stiamo facendo come esperienza di comunicazione, prevede impegni su tutti i fronti. Al di là del fatto che si comunica attraverso i nostri giornali, che hanno dei target ben precisi, abbiamo ancora un altro tipo di attività, quella di interloquire con il mondo dei media con cui non sempre si è in sintonia.

Medici e giornalisti: i corsi per condividere

Mi riferisco a quanto detto dal Presidente dell'Ordine dei giornalisti riportando la nostra esperienza: con l'Ordine dei giornalisti dell'Emilia-Romagna, abbiamo fatto ben due corsi sui problemi della sanità, con significativa partecipazione dei giornalisti di Parma e anche della Lombardia, su argomenti sulla sanità di cui non sempre si ha informazione, né se ne conoscono certe sfaccettature di cui è opportuna la conoscenza.

Questo è un aspetto importante perché che ci accomuna nel vero problema, che è il trattare correttamente i temi della salute, quale esigenza primaria.

Per questo, tutto ciò che è inerente allo stato di salute oggi fa notizia ed è grandemente richiesto, fra l'altro in un sistema sanitario che, nonostante tutto, è di qualità e cura allo stesso modo – perché è veramente democratico – l'indigente come chi ha il danaro.

Ho personalmente visto, nelle mie frequentazioni all'estero, il trattamento riservato a persone prive di copertura assicurativa che erano lasciate a sé stesse: quanto in Italia non certo succede.

Informazione, responsabilità e prudenza

Da significare il fatto che si registra una sorta di schizofrenia di fondo, andando sempre a cercare l'aspetto negativo. È vero, oggi ci sono degli aspetti negativi in sanità che favoriscono il contenzioso; ciò dipende da un fattore importante che rispecchia un sentire diffuso: l'infallibilità della medicina.

Su questo, al fine di non rendere insostenibile il sistema, va richiamata la responsabilità sulle notizie che vengono date. Parlo da direttore responsabile di rivista: è un luogo comune che ci si richiami all'errore medico anche dove invece si tratta di un errore di sistema, che dunque non è un errore medico. La responsabilità organizzativa comunque vada, nell'immaginario comune, ricade sul medico. Che abbia o non abbia parte nella vicenda.

Non per fare del vittimismo, ma è etico dare una giusta informazione. La responsabilità dev'essere coniugata con la prudenza, e non soltanto nei confronti del medico, a cui troppo spesso viene imputata imprudenza e negligenza anche dove non vi sia. L'imprudenza e la negligenza sono però una prerogativa comune non soltanto al medico ma a tante altre figure.

Oggi tutti parlano del medico: se ne parla forse a proposito e anche a sproposito. Il concetto è che se non entriamo nell'ordine di idee – richiamandomi a quanto detto a proposito dei media – di un confronto che passi per la conoscenza, temo che i buchi neri del conoscere e del sapere incompleto siano sempre più ampi.

Spesso e volentieri nelle varie assisi convegnistiche si parla del medico, delle sue responsabilità ove è, quando va bene, un semplice spettatore quando invitato, ma il più spesso è un vero convitato di pietra. Se ne parla senza conoscere, e non si fa buona informazione, senza sentire l'altra faccia della medaglia ovvero l'oggetto dell'interesse.

Oggi viviamo un periodo epocale in cui in ambito di salute non prevale più soltanto la medicina basata sull'evidenza ma si parla sempre più diffusamente del controllo degli esiti, degli outcome – e questo rientra pienamente nelle politiche della salute – ma anche si procede verso un sistema di proceduralismo, passando attraverso un'attività di scala di tipo aziendale, richiamando al Taylorismo o al Fordismo:

tot numero di prestazioni, tot risposte che devono essere garantite.

Come diceva stamattina Cavicchi, noi abbiamo una grande diversità clinica: quella tra l'uomo e la donna. Siamo esseri differenti e, come tali, abbiamo degli approcci differenti, non solo nelle risposte e nell'ambito della diagnosi e della terapia. Questa è una variabile non di poco nella nuova medicina di genere, nel rapporto medico-paziente. Un rapporto, questo, non finito, in cui si crede fermamente, essendo un rapporto duale, non plurimo come vorrebbero le attuali politiche della salute, pur nel triangolo etico tra società, paziente e medico. Diventa un problema che non può essere lasciato considerando il solo paziente al centro del sistema sanitario, perché va a limitare uno dei due attori, incidendo sul binomio di cura fra medico e paziente.

*Paziente, persona,
tempo di cura*

Il paziente è persona. E questo è il significato che ne dà il nostro Codice Deontologico. Ciò ci porta a rivalutare gli aspetti della cura posti di fronte agli estremi dell'auto-cura e della cura essenziale, quella dolce e saggia, ovvero la slow medicine. Non sempre però è veritiero e sostenibile: fare di più, infatti, non vuol dire sicuramente fare meglio, ma è vero il contrario che anche fare poco non vuol dire sempre curare bene.

Un altro aspetto della comunicazione è il tempo di cura che è una costante fondamentale nell'esercizio professionale. Nel dirlo ci richiamiamo al Codice Deontologico: l'alleanza fra il medico e chi viene curato necessita di tempo, che è tempo di cura. Questo è il vero problema, un problema che deve essere fatto digerire a chi oggi ci ascolta, sia esso il cittadino che anche colui che ci amministra. E che va contro ogni ipotesi di medicina da catena di montaggio, tipica del taylorismo già citato

Oggi entriamo in una situazione importante ed è importante anche dal punto di vista bioetico, dove l'etica diventa la coscienza e la coscienza ci deve dire che l'etica medica non può

più essere condizionata – e al servizio – dei principi di compatibilità, economia ed economicismo.

Tornando al discorso della comunicazione alla base della buona cura, devo ribadire che anche da parte medica si deve considerare il tempo per comunicare non certo tempo sprecato. Vi cito Langewitz, secondo cui l'80% dei pazienti interpellati in un suo studio affermava che al medico sono sufficienti solo due minuti di ascolto attivo del loro racconto per capire i problemi presenti. Ma questa, che è la dinamica dei nostri tempi, non può essere giustificata e il tempario di visita deve essere rapportato alle vere esigenze del paziente. Su questo è l'impegno dell'Ordine e della Federazione. Dobbiamo saper comunicare. Richiamandomi a due grandi comunicatori, Navarro Valls e Giovanni Paolo II, mi viene da dire che la capacità di comunicare non si acquisisce con la sola abilitazione alla professione medica, ma la si impara. Si studia e si pratica.

Un'ulteriore cosa importante è stabilire cosa dobbiamo comunicare e con chi dobbiamo comunicare. Dobbiamo comunicare con la società, con il paziente e con la comunità, riacquisendo un rapporto fiduciario che non è mai caduto, nonostante taluni aspetti sociologici ci facciano pensare il contrario, come anche con il mondo politico e con le altre professioni.

Oggi parliamo di triangolo cosiddetto etico, in cui ci si richiama ai giusti equilibri tra diritti e doveri del medico e diritti e doveri vicendevoli del medico verso il paziente e verso la società. È un atto di responsabilizzazione e di responsabilità. Questo è l'essenza del vivere pienamente il concetto di salute, ma anche il concetto della buona cura.

Il valore dell'artica è alla base della professione medica che ritma i rapporti con la società e non solo verso i medici e i pazienti. Il fatto positivo è che oggi l'etica si insegna a Medicina. E vi porto a conoscenza di un'iniziativa comune a questa Università, quella del fatto che all'Ordine sia affidato l'insegnamento di

*Il tempo della
comunicazione*

Etica e deontologia ai futuri medici. Bisogna insegnare al medico a fare ad usare un comportamento lineare in cui ha ruolo l'autocritica cosicché si sappia essere come sintesi del saper fare.

*Paziente-persona o
uomo-macchina?*

Il vero dilemma dei nostri giorni, che interseca etica e comunicazione, è quale ruolo si debba attribuire alla tecnologia: ovvero il senso dell'uomo-medico-macchina versus il paziente-persona. Ritengo che sia il dilemma dei nostri giorni e nella comunicazione non è pensabile che il paziente-persona possa essere sostituito dall'uomo-macchina, perché sarebbe la negazione stessa dell'essere umano. Allo stesso modo, non possiamo pensare che si possa pregare agli altari della tecnologia, come diceva giustamente il relatore che mi ha preceduto, né tanto meno che Internet, con le sue notizie da discernere, con la democrazia del falso messo sullo stesso piano della verità, porti il paziente a dire: "Ho letto di avere questa malattia, me l'ha detto il dottor Google e – in un prossimo futuro - il dottor Watson. Concludo riportando all'origine i problemi con una preghiera di sir Jonathan Hutchinson: "Signore, liberaci dal troppo zelo per le novità, dall'anteporre la cultura alla saggezza, la scienza all'arte, l'intelligenza al buon senso, dal curare i malati come fossero malattie, dal rendere la guarigione più penosa del persistere del morbo". Lo diceva un secolo fa, ma è l'attualità di oggi; non bisogna buttar via il passato.

COMUNICARE IN SANITÀ: IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI

Claudio Diaz

Paziente consapevole

RINGRAZIO IL DOTTOR MONACO per aver dato voce ai pazienti all'inizio e alla fine di questa giornata molto interessante. Voce che è importante, perché anni di espe-

rienze sanitarie mi hanno insegnato che siamo tutti esseri umani. Siamo persone, che si abbia un camice, che si abbia una divisa o che non la si abbia. Alla fine dei conti siamo tutte persone che prima o poi vivranno, direttamente o indirettamente, delle esperienze e l'unica via da perseguire sta nell'alleanza, non nella rabbia e nella contrapposizione.

Un'altra parola importante è la consapevolezza. Se voi parlaste con i pazienti, credo che il 90% di loro non abbia idea del fatto che voi avete dieci o venti minuti per visita, per cui quando escono da quella visita sicuramente saranno risentiti perché non sanno quali sono i vostri limiti. Occorre rendere consapevoli le persone dei limiti, perché solo la consapevolezza consente la comprensione e l'incontro.

Detto ciò, terrei a sottolineare questo: se vi sarà possibile, nel tempo, fate molta attenzione alla comunicazione in psichiatria e nelle malattie rare. Le persone che vivono questi ambiti della medicina vivono delle sofferenze enormi, che sono date dal non ascolto, dal non giungere a una diagnosi, dal perdersi nel mare della burocrazia, dal non avere le informazioni chiare. Credo che rivedere, in questi due settori, dei percorsi di comunicazione studiati, in cui non ci si dimentichi mai che alla base c'è un profondo dolore di chi si rivolge a voi, debba essere una priorità per non rischiare peraltro spese immani per esami inutili, ripetitivi, di deresponsabilizzazione. Voglio terminare dicendo che credo che la differenza importante stia tra il “cure” e il “care”, cioè tra il curare e il prendersi cura. Visto che il verbo “comunicare” ha la desinenza “care”, credo che si potrebbe dire che il “comuni-care” dovrebbe essere lo scopo della comunicazione.

*La comunicazione in
psichiatria e nelle
malattie rare*

INTERVISTA A RAFFAELLA SCARPA
DOCENTE DI LINGUISTICA MEDICA E CLINICA

INTERVISTA A RAFFAELLA SCARPA,
DOCENTE DI LINGUISTICA MEDICA E CLINICA

La comunicazione medico-paziente. Una storia antica e una prospettiva nuova

di Rosa Revellino

L'INDAGINE DELLA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE È DA SEMPRE un tema scottante e allo stesso tempo affascinante in ambito medico-sanitario. La parola comunicazione, che spesso sembra esserne sinonimo, è un termine opaco e impreciso dal punto di vista semantico per definire un'area di interazione tra medico e paziente molto articolata e complessa e raccoglie sotto un'etichetta linguistica codificata, ma paradossalmente molto confusa e forse consunta, diversi approcci, studi e metodi di analisi.

È importante allora partire da alcune domande: quando l'attenzione alla dimensione di parola è rientrata al centro del dibattito sulla salute e a pieno titolo negli interessi della pratica medica? Questo interesse per il discorso medico e clinico è una acquisizione moderna, è un ambito di ricerca recente? Per fare il punto sulla "questione della lingua" in medicina la redazione Fnomceo ha voluto intervistare la professoressa Raffaella Scarpa – docente di Linguistica medica

e clinica presso l'Università degli Studi di Torino e Presidente del Gruppo di Ricerca “*Remedia - lingua medicina malattia*”, primo gruppo di ricerca in Italia che studia il rapporto tra lingua, medicina e malattia dal punto di vista linguistico ma con una prospettiva applicativa.

Professoressa Scarpa, quale importanza ha rivestito la comunicazione medico/paziente nella storia? Siamo sicuri che sia corretto parlare di “comunicazione”?

Quando accade – e accade spesso – sentir parlare di “relazione medico/paziente” come un tema nuovo e *à la page* credo che a molti venga da sorridere. Infatti la relazione clinica tra operatore e assistito mediata dal linguaggio è da sempre il presupposto che fonda l'operato del medico, sin dai tempi di Ippocrate (che non a caso rimarcava l'importanza della parola a partire dal processo di anamnesi).

Si potrebbe ricostruire analiticamente una storia della cosiddetta “comunicazione medico-paziente” vedendola cambiare con il mutare dei paradigmi della scienza medica, ma ci prenderebbe troppo tempo. Ciò che forse vale la pena ricordare è che il processo di tendenziale spersonalizzazione dell'assistito non è una deriva del presunto riduzionismo medico attuale, ma nasce molto prima, tra 1600 e 1700 con la nascita della medicina d'osservazione e “delle diagnosi fondate nelle anatomiche de' cadaveri morbosì”, come scrisse Giovanni Battista Morgagni che dell'anatomia patologica fu il padre fondatore. A cavallo di questi due secoli infatti il corpo del malato iniziò a essere interpretato come un oggetto che poteva essere curato a patto che lo si osservasse analiticamente e lo si decriptasse (tanto che le dissezioni dei cadaveri servivano non solo a identificare le cause di morte ma, insieme, a ricostruire *ex post* la fenomenologia della malattia).

È quindi con l'oggettualizzazione del corpo sofferente a fini di indagine che si inizia a de-umanizzare progressivamente il

malato, ed ecco che è la parola, il discorso il solo correttivo possibile per questo processo: non è un caso che tra la seconda metà del XVIII e l'inizio del XIX secolo vengano compilati glossari e galatei su quali termini usare per essere compresi, su come parlare ai pazienti per stabilire così una relazione umana fondata nella fiducia, secondo il monito di Francesco Redi, medico e letterato, che esortava i colleghi a farsi capire, a evitare i tecnicismi estremi, a “non usare parole da far spiritare i cani”. Come vede, da sempre la relazione tra medico e assistito è stata concepita in termini linguistici, e il linguaggio è stato da sempre interpretato come lo strumento primario grazie al quale è possibile realizzare il cosiddetto processo di “umanizzazione della cura”. Se in questi anni si è tanto parlato di “comunicazione” è perché ogni epoca ha il proprio paradigma, la propria moda, il proprio termine *passe partout* e il proprio tormentone, e la nostra è stata (e già non lo è più così tanto) l'epoca delle scienze della comunicazione. Sostengo da un bel po' di tempo che questa edulcorazione del concetto di *linguaggio* in quello di *comunicazione* (una categoria che rischia di svuotarsi di significato per eccesso di espansione) non ha dato, in ambito medico, gli esiti sperati. Infatti, a mio parere, è per tale indebita sovrapposizione che occorre rimarcare quella che è invece una evidenza palmare: la comunicazione tra operatore e paziente è mediata innanzitutto dalla lingua, e con ciò intendo non soltanto le parole, ma anche e soprattutto dal timbro, dal ritmo, dall'intonazione, dalla morfologia, dalla sintassi, dall'argomentazione, dalla retorica del discorso.

Quando il medico ha sentito la necessità di rivolgere il suo discorso tanto all'assistito quanto alla comunità scientifica? E il linguaggio delle istituzioni sanitarie, dei media può influire sulle dinamiche del discorso clinico e terapeutico? Direi che da sempre quella del medico è una figura scissa, che le sue modalità di espressione sono, anzi devono essere,

molteplici; credo che non ci sia mestiere che abbia così bisogno di una appropriazione e modulazione dell'arte del discorso come le professioni che si svolgono in ambito sanitario. La necessità di avere due lingue, quella da usare nel discorso tra addetti ai lavori e quella da usare con i pazienti è stata sentita da sempre in medicina. Anche in questo caso la storia ci aiuta a comprendere: parlare alla comunità scientifica è stato, dall'origine della scienza medica, relativamente semplice: l'uso del latino come lingua scientifica universale (sostituito ora in buona misura dall'inglese) ha fondato un gergo tecnico da iniziati che ha da sempre reso la comunicazione tra addetti ai lavori una prassi via via sempre più consolidata (va notato che oggi, mi dicevano alcuni colleghi medici, la situazione sta cambiando in senso peggiorativo: l'eccesso di specializzazione sta creando dei sottocodici specifici a causa dei quali la comprensione tra operatori si è notevolmente complicata). Il problema linguistico si è posto dall'origine anche rispetto all'assistito, e rimane un nodo ad oggi irrisolto se è vero che l'abbandono del medico – e spesso delle cure – avviene nella maggior parte dei casi per incomprensioni o mancata sintonia di tipo linguistico-comunicativo. Gli elementi che contribuiscono a rendere particolarmente complessa questo tipo di relazione sta nelle specifiche peculiarità della stessa: forte dislivello di ruolo e asimmetria con conseguente senso di alterità e/o subalternità; la discrasia prodotta dall'incontro 'forzato' tra due soggettività non sempre compatibili; scarsità dei tempi di scambio e di ascolto e difficoltà, per questo, nel costruire una storia clinica che sia realmente a due voci; complicazioni derivate dalla comunicazione di contenuti complessi e delicati come diagnosi, prognosi, rischio; uso di terminologia tecnica e problemi di registro linguistico; la parcellizzazione delle specialità spesso non integrate che restituiscono una storia clinica frammentata; la tecnologizzazione della medicina che ha consegnato alle macchine la funzione di sguardo me-

dico sul paziente e ancora si potrebbe continuare a lungo, evidenziando che, se la radice più antica e stabile della medicina sta nella relazione operatore-assistito, questa è certamente da annoverare tra le più complesse relazioni umane. Per quanto concerne invece l'influenza del linguaggio delle istituzioni sanitarie, dei media sulle dinamiche del discorso clinico e terapeutico, allo stato attuale credo sia impossibile misurarne l'effettivo influsso. È questa una direttrice della linguistica medica ancora pochissimo sviluppata il cui approfondimento andrebbe incoraggiato al pari e forse più d'altri, per le gigantesche implicazioni anche di carattere socio-antropologico. Infatti è soltanto con la comprensione dei meccanismi che stanno alla base dell'espressione linguistica in questi contesti che si può valutare *come* e *perché* quel particolare uso del linguaggio produca quella specifica rappresentazione della malattia, perché generi quel particolare stigma o pregiudizio e chissà quanto altro ancora.

I pazienti hanno delle responsabilità sul piano della relazione o siamo ancora nell'asimmetria del paradigma biomedico che consegnava solo al professionista sanitario il potere della parola?

Un medico una volta mi disse: "I pazienti, se possono, mentono" (la stessa frase che la moglie del filosofo Martin Heidegger diceva riferendosi al marito). D'altro canto sappiamo anche che la narrazione del paziente durante la visita ha spesso un valore catartico, addirittura terapeutico, e che l'ambulatorio è molto spesso un luogo dove 'si fa verità' più che altrove. La presentazione di questi due atteggiamenti opposti – la menzogna e la parola più vera del vero – vogliono evidenziare come, ad oggi, si sappia veramente molto poco rispetto alla posizione dell'assistito nella relazione di cura e pochissimo circa la forma del suo discorso. Tale discorso avrà invece certamente una sua tipicità, pur nella molteplicità delle differenze verbali,

caratteriali, psichiche poiché l'esperienza della malattia, qualunque essa sia, è tra le più stranianti della vita umana (lo scrittore Roberto Bolaño rappresenta l'esperienza della diagnosi con una immagine potente: quando ci quando ti dicono che sei malato è come se tu iniziassi a camminare sul soffitto mentre tutti continuano a camminare per terra).

Quattro sono le condizioni della malattia che, se interrogati, i pazienti considerano abnormi e spesso percepite come insostenibili: la perdita di controllo e la straordinaria restrizione della libertà decisionale; l'azzeramento del ruolo sociale e spesso anche familiare, il non essere niente altro se non malati; la posizione di dipendenza/soccombenza rispetto alle parole del medico che viene spesso sovradimensionato nel bene e nel male, in termini di mitizzazione o di conflitto; la perdita di abitudini, stili di vita, prospettive future per come si erano immaginate e di ogni aspetto della propria esistenza che si credeva acquisito e garantito, con una conseguente vera e propria perdita di identità. Basterebbero queste condizioni – ma altre se ne potrebbero elencare – a determinare quella che va considerata una reale rivoluzione cognitiva che non può che avere riverberi evidentissimi sulle modalità di espressione verbale, di autorappresentazione e interazione linguistica. Quando si parla di “comunicazione operatore-assistito” occorre dunque tenere conto che il processo linguistico della relazione è sempre a due o più voci.

Si parla ancora di *Medical Humanities* come se fosse una recente acquisizione. Secondo lei la comunicazione è un'arte o una tecnica?

Né l'una né l'altra, credo invece che sia, sopra ogni cosa, un valore. Il linguaggio verbale non è soltanto ciò – lo si ripete sin troppe volte, e spesso con una certa insopportabile alterigia – che ci connota come specie. Io credo che vada inteso soprattutto come il canale supremo che ci apre all'alterità e al-

l'umano. Radicalizzando: non investire sulla propria espressione linguistica e sull'ascolto di quella dell'altro significa, evidentemente, non investire sull'uomo e sulla vita, questo in medicina e ovunque. Visto che, a mio parere, la comunicazione non è né un'arte né una tecnica, né consegue che non si possa imparare, o meglio che non esistano facili formulette che possano insegnare a parlarci *davvero* (per questa ragione penso che tutte le regole *prêt-à-porter* che talvolta sembrano ridurre la comunicazione operatore-assistito a una mera serie di precetti da applicare siano il frutto dell'insipienza, della superficialità o della malafede). Se non si possono imparare attraverso una precettistica facilitata e sbrigativa, i principi della comunicazione linguistica in ambito sanitario possono però certamente essere acquisiti attraverso una *educazione alla parola*, un percorso formativo che dovrebbe essere previsto nel corso degli studi universitari e poi proseguire secondo lo spirito dell'Educazione Continua in Medicina.

Sono persuasa che oggi il compito sia arduo (e per questo stimolante), perché mai come nella nostra epoca il valore attribuito alla relazione linguistica tra gli uomini è stato così povero, travisato, minimizzato. Il vocabolario d'uso quotidiano si riduce progressivamente, si parla per formule fisse e automatismi, aumentano le espressioni astratte o astrattizzanti ("effettuare" o "eseguire" invece di "fare", "recarsi" invece di "andare" e così via), incrementando così la distanza tra le parole, le cose e le azioni, tra i nomi e gli oggetti a cui tali nomi si riferiscono; soprattutto si interpreta il linguaggio in maniera strumentale, come un mezzo per dare o ricevere informazioni, attribuendo alla lingua una funzione eminentemente comunicativa e dimenticandone quella primaria che è invece generativa, poiché il linguaggio serve, in prima istanza, a far accadere, a produrre effetti, a creare, come benissimo ha mostrato il filosofo John L. Austin nel suo celebre libro del 1962 *How to Do Things with Words*. Le abitudini linguistiche in

cui siamo immersi vanno interpretate come un ulteriore ostacolo all'acquisizione di una parola davvero efficace, per questo ancora di più occorrerebbe investire sui percorsi formativi.

“Remedia” è un gruppo di ricerca linguistica nato nel 2013 nell’ambito del Dipartimento di Studi Umanistici dell’Università di Torino. È costituito per la maggior parte da linguisti che operano in una prospettiva di dialogo e collaborazione con altre discipline attraverso due direttrici principali: la lingua della medicina e le lingue della malattia. Ci può spiegare meglio?

Certo, lo faccio a partire dalla sua storia. Il gruppo di lavoro e ricerca “Remedia – lingua medicina malattia” si costituisce nel 2013, come lei giustamente ha ricordato, ma nella mia testa nasce molti anni prima, intorno al 2001, e in un momento preciso: quando ebbi la fortuna di leggere il taccuino (in realtà era una agenda usata come taccuino) di un giovane uomo autistico che, pur non parlando o parlando pochissimo e soltanto se sollecitato o interpellato, compilava a tratti compulsivamente lunghe liste di parole che corrispondevano a precise categorie oggettuali (liste di nomi propri, liste di tipi di macchine o di fiori, e così via) o morfologiche (elenchi di parole terminanti in *-zione*, in *-oso*, in *-ato* ecc.). A quei tempi ero molto lontana dalla linguistica clinica, mi occupavo esclusivamente di stilistica e metrica del testo poetico (ambito di ricerca che continuo a praticare poiché il ritmo costituisce, a mio parere, la matrice antropologica più profonda dell’umano ed è questo interesse per l’umano che fa da segnavia a tutti i miei lavori, tanto in ambito letterario quanto in ambito clinico), ma la lettura di quello scritto fu lancinante, sconvolgente. Vedevo con chiarezza come quell’agenda racchiudesse tutta la verità di un uomo al quale altri canali espressivi erano preclusi e mi chiedevo come fosse possibile che i clinici ai quali erano stati sottoposti quegli scritti li avessero consi-

derati poco significativi e lontani dal rappresentare una chiave di lettura che potesse aprire un varco nel mondo interno dell'uomo che li aveva composti quotidianamente, con regolarità e nel tempo. “Remedia” nasce dunque dal sentire di un errore soprattutto della nostra epoca: il sottodimensionamento dell'espressione linguistica come strumento di comprensione della malattia e del malato.

Il progetto di “Remedia” prese poi più corpo qualche anno dopo, grazie agli stimoli venuti dal lavoro di una mia allieva impegnata in una tesi sulla comunicazione medico-paziente in ambito oncologico e con la quale intraprendemmo poi uno studio sul linguaggio dell'acuzie psicotica (prova lampante del fatto – tengo a dirlo – che io devo ai miei allievi certamente più di quanto loro debbano a me). Da lì a poco sentimmo l'esigenza, con il gruppo di lavoro che allora su questi temi si andava formando, di darci un nome, di fondarci ed “esistere come oggetto sociale”, direbbero i filosofi che si occupano di ontologia.

Ad oggi “Remedia” (il cui nome rimanda al concetto di “farmaco” e di “cura”, ma che è anche l'anagramma sillabico del verbo “mediare”, sottolineando l'importanza, nel processo di conoscenza, del negoziato tra saperi diversi) si è specializzata in tre direttrici di lavoro: 1) la *storia della lingua della medicina*, che studia, in diacronia, principalmente la lingua dei testi medici – dai trattati antichi ai foglietti illustrativi e ai codici deontologici – dal punto di vista in primo luogo lessicale, ma anche fonologico, morfologico, sintattico, retorico, argomentativo, testuale e che si colloca nell'ambito dell'analisi dei cosiddetti “linguaggi specialistici” o “lingue speciali” o “linguaggi settoriali”; 2) la *linguistica medica*, vicina e talvolta sovrapponibile alla storia della lingua della medicina, che analizza sincronicamente e con una spiccata propensione per lo studio della lingua parlata, modi e forme della comunicazione tra operatore e paziente (comprendendo anche le terapie

coadiuvanti di parola, i colloqui terapeutici o informativi, il consenso informato, la comunicazione della diagnosi e della prognosi ecc.) e, più in generale, delle forme di comunicazione linguistica tra le realtà sanitarie (enti, istituzioni, commissioni, associazioni di malati ecc.), persone assistite e popolazione; 3) la *linguistica clinica*, che si occupa dell'analisi e della classificazione dei disturbi del linguaggio relativamente al parlato, alla lingua scritta e segnata e delle relative tecniche terapeutiche e riabilitative.

L'Università degli Studi di Torino ha attivato da quest'anno l'insegnamento di Linguistica medica e clinica, prima cattedra in Italia dedicata alla disciplina. Qual è il percorso che ha condotto a questo risultato? A chi è rivolto e quali le prospettive future?

La presa d'atto che molte delle potenzialità della linguistica stanno nelle possibilità applicative in contesti extra-umanistici ha portato il Corso di Laurea in Scienze Linguistiche dell'Università di Torino ad attivare il corso, con un immediato riscontro da parte degli studenti. L'insegnamento di Linguistica medica e clinica è il punto di arrivo di un lungo periodo di progetti di ricerca e sperimentazione che negli anni ha dato vita a convegni, pubblicazioni, corsi di formazione ECM in contesto sanitario e anche esperienze di insegnamento universitario anche all'interno del Polo di Medicina del San Luigi Gonzaga di Orbassano. A complemento del corso di Linguistica medica e clinica offriamo la possibilità di svolgere tirocini pre-laurea della durata di 150 ore presso le strutture sanitarie con cui "Remedia", nel corso degli anni, ha attivato apposite convenzioni di collaborazione a fini di ricerca. I tirocinanti fanno qui attività di osservazione e supporto del personale, apprendendo tecniche di discorso, conduzione del colloquio e proponendo nuove modalità di interazione e nuovi modelli di comunicazione alla luce dei loro studi. Per queste ragioni

lavorano in stretta collaborazione con gli operatori e direttamente con i pazienti allo scopo di raccogliere testi e testimonianze da sottoporre ad analisi, elaborando anche nuovi metodi di raccolta-dati. L'obiettivo del corso è molto ambiziosa: formare una figura nuova di professionista della parola che possa offrire al contesto sanitario competenze e strumenti innovativi a partire dalla linguistica medica e clinica. Per questa ragione l'interrelazione con i corsi di studio di ambito medico, le collaborazioni e gli scambi ci sembrano non soltanto importanti, ma doverosi. Speriamo di riuscire a fare rete una volta di più.

LA PROFESSIONE

MEDICINA, SCIENZA, ETICA E SOCIETÀ

*Trimestrale della Federazione nazionale
degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri*

ANNO XVIII • NUMERO II - MMXVII

Presidente
Roberta Chersevani

Direttore responsabile
Eva Antoniotti

Gruppo di lavoro "Area della comunicazione"
Cosimo Nume (coordinatore, presidente Omceo Taranto)
Alessandro Conte (Osservatorio giovani professionisti medici ed odontoiatri)
Antonio De Rosa (consigliere Omceo Napoli)
Anna Rita Ecca (consigliera Omceo Cagliari)

Editore
FNOMCEO
Via Ferdinando di Savoia, 1
00196 Roma



Redazione
EDIZIONI HEALTH COMMUNICATION
Via Vittore Carpaccio, 18
00147 Roma
Tel. 06.594461
Fax 06.59446228



Edizioni Health Communication
Edizioni e servizi di interesse sanitario

Chiuso in redazione nel mese di novembre 2017
Finito di stampare nel mese di novembre 2017 con i tipi e gli impianti della
Cartostampa Chiandetti - Reana del Rojale (UD)

Le variazioni di indirizzo vanno comunicate per posta alla sede della FNOMCEO:
FNOMCEO
Centro elaborazione dati
Via Ferdinando di Savoia, 1
00196 Roma