

## **MALATTIA**

### **DEFINIZIONE**

Definire la malattia guardandola dal punto di vista del clinico con competenze di Medicina Narrativa (MN), e tenendo, quindi, nel campo anche la relazione che si ha con la persona malata, ci mette nella condizione di fare, prima di tutto, un distinguo fra malattia e patologia.

Consideriamo la patologia “la scienza che studia le modificazioni strutturali, biochimiche e funzionali, che determinano la malattia”

La malattia invece, dal nostro punto di vista, è un ambito più ampio: è una rottura biografica che interviene nella vita del paziente provocando ansie, angosce che possono essere anche indipendenti dalla patologia cioè dalla gravità biologica della malattia.

La patologia è più facilmente definibile: può essere grave, addirittura con esiti mortali, cronica, oppure che esita in una completa restituzione alla vita di tutti i giorni. E in altri casi la stessa patologia, come abbiamo visto nel covid, può essere multiforme e lasciare nell'incertezza rispetto al suo esito.

La portata della malattia in relazione al paziente, invece, non è detto che sia vissuta in proporzione alla gravità della patologia. Sarà in relazione al vissuto del paziente e della relazione che si crea con i curanti durante percorso di cura e di accoglienza che richiede quella singola persona malata in rapporto alla sua sofferenza non solo fisica.

La malattia in questo senso perde il suo connotato esclusivamente quantitativo per assumere quell'aspetto qualitativo in grado di rappresentare non solo l'evento biologico ma le conseguenze che questo ha sull'umano e i suoi vissuti. In questo senso, il termine malattia non definisce nulla se non in relazione della persona che ne viene colpita.

Per il medico (in questa trattazione ci riferiremo al medico per come lo definisce la sua etimologia: *medeor*: colui che si prende cura, che rimedia. Perciò, in senso esteso, il termine riguarda tutti gli operatori che operano nel campo della medicina) che pratica la MN, quindi, affrontare la malattia significa essere in grado di integrare la disease con l'illness immediatamente in modo da non perdere mai di vista quanto, attraverso le rotture biografiche, l'una agisca nell'altra

E in questa interazione traumatica è importante tenere conto anche di quanto evidenziato dagli studi delle neuroscienze. Per fare un esempio, i meccanismi spiegati dalla teoria del cervello uno e trino, legati a Paul MacLean (MacLean, 1984), e delle neuroscienze affettive, legate a Jan Panksepp (Panksepp, 1992), evidenziano come il sistema nervoso autonomo venga influenzato da liberazione di ormoni, e di sostanze che influenzano la neurochimica, che sono strettamente legate alle emozioni, ai vissuti, ai traumi.

Per un tale medico, allora, la definizione di malattia deve assumere un carattere che colga questa complessità, per metterla al servizio delle soluzioni che la MN può offrire.

### **STORIA**

A partire dal primo incontro con la malattia, in ogni fase del percorso di cura, il clinico dovrà tenere conto che sia la malattia stessa, sia le terapie conseguenti possono avere effetti che possono andare al di là del danno diretto, ma sviluppare ulteriori danni determinati da ciò che un mancato riconoscimento antropologico e del soffrire umano può generare nel sistema del paziente.

Con questi presupposti, se non si guarda da subito alla malattia intesa come un coinvolgimento di corpo-mente-emozioni e al trauma che questa unità antropologica può avere, si rischia una nuova modalità di intervento iatrogeno non correlato a un errore diagnostico, di procedura o di prescrizione, ma, in maniera biologicamente altrettanto nociva, al non accogliere nella sua interezza la persona malata

Per il clinico “Narrativo” che tiene conto di tutto questo, allora, l'incontro con la malattia non è un incontro con la “semplice” definizione di che cos'è la malattia, a prescindere che questa definizione venga dalla sfera scientifica, filosofica o altro, ma è un'interazione complessa con tutte le fasi che questa condizione porta e con tutti i cambiamenti conseguenti che questo ha per il malato sino a

comprendere anche il curatore stesso. Infatti, all'interno della sfera di malattia del paziente anche il medico risuona con la storia del malato e anche questo è un aspetto di cui tener conto e da sviluppare. Per affrontare questa complessità può essere utile, allora, vedere come questo singolo termine nella realtà del clinico si scomponga in più momenti, articolati fra loro, ma distinti. Questo perché la malattia può avere una matrice unica nel nome che la connota, ma, come abbiamo visto, dal punto di vista della relazione del clinico con essa in rapporto alla storia del paziente, questa si manifesta, passaggio per passaggio, a seconda del momento del percorso di diagnosi e cura e delle reazioni che può provocare sulla persona malata in termini di rottura biografica.

Senza avere la pretesa di essere esaustivi, si tenterà di descrivere, passo per passo, lungo il percorso di diagnosi cura, come la malattia si presenta per il clinico che tiene in considerazione tutto quanto affermato precedentemente.

## **PROSPETTIVE**

### **Il malessere – la malattia ancora non connotata che genera uno stato**

Quando il paziente si presenta dal medico la prima volta raramente la malattia si presenta già in una sua forma. In questo momento si tratta di una serie di malesseri che preoccupano il paziente e che ancora non si possono definire sintomi significativi o meno. Può comunque succedere, però, che questi malesseri possano riportare il paziente in un territorio di paure e fantasie legate a sue esperienze precedenti o di persone vicine.

In ogni caso, il complesso di eventi che lo porta a chiedere aiuto lo mette in uno stato di incertezza e in una situazione di sudditanza rispetto al fatto di sentire che non ha potere nei confronti di quello che sta succedendo. E neanche il medico, in questo momento, può contrastare questa fase, perché la malattia si presenta come qualcosa che è definibile solo attraverso questa incertezza rispetto a quanto sta accadendo.

Si crea così uno stato, diverso da paziente a paziente che può non aiutare il clinico a condurre un colloquio che possa cominciare a orientarlo. In questo primo momento la malattia si presenta come qualcosa che rischia di essere confondente, a meno di non cogliere l'occasione per creare subito, con il paziente, una storia comune che aiuti a prendere coscienza del perché di quello stato legato ai pochi elementi ancora a disposizione.

Mettere in comune questa consapevolezza con il paziente è il primo passo di una fase nella quale vincere contro la malattia significa accogliere e ascoltare allo scopo di cambiare lo stato del paziente in una sospensione di giudizio rispetto a quello che sta succedendo, cominciando a fargli capire quanto sia importante la collaborazione fra tutti e come, da quel momento, cominci un processo che avrà come obiettivo la riconquista di sicurezza e di potere sulla malattia, attraverso la condivisione e l'alleanza.

### **I sintomi - la malattia prende forma**

La malattia prende forma e prende forma grazie alla narrazione. Ogni paziente, come ognuno di noi, ha il suo stile di narrazione, che in questo caso sarà influenzato dai fattori di ansia e di vissuti accennati precedentemente.

E' noto che una narrazione, per essere efficace e delineare correttamente qualcosa, ha bisogno di essere svolta lungo una linea del tempo precisa. Portare il paziente lungo questa linea del tempo significa iniziare a mettere in ordine la sua narrazione, permettendo al clinico di vedere da una parte con più chiarezza le interruzioni biografiche, e la portata umana di queste, e dall'altra una descrizione dei sintomi meno filtrata. Mettere in ordine la sua narrazione aiuterà anche il paziente a più livelli, a cominciare da un inizio del processo di elaborazione del sé malato.

Alla fine di questo processo non è detto che la malattia sia completamente definita in una patologia, ma l'accoglienza e l'empatia che il paziente sentirà metterà il suo sistema in uno stato di fiducia, attraverso la liberazione, fra l'altro, di ossitocina, che comincerà a rassicurarlo a prescindere da una diagnosi o una cura.

### **Esami strumentali - la malattia ha una sua complessità**

Il ricorso ad un approfondimento diagnostico, sia attraverso esami di routine che attraverso altri esami strumentali, rappresenta un altro momento delicato dove la malattia è ancora un mistero da svelare sia che gli esami siano confermativi di una diagnosi, sia che servano per formularla.

Per il paziente è necessario ancora un periodo di sospensione di giudizio durante il quale, ancora, non è possibile prendere potere sulla malattia e, di nuovo, questa fase di incertezza può essere più o meno faticosa a seconda dell'esperienza del paziente e dei suoi vissuti.

Inoltre, a seconda del tipo di esame, ci si può trovare di fronte ad altre interruzioni biografiche faticose e traumatiche perché la malattia, in quel momento, è definita attraverso una serie di manovre diagnostiche che per il paziente possono generare ansia o addirittura a rifiuto.

E molto importante in questa fase la narrazione di ritorno che il medico può usare spiegare le ragioni di certi esami e, soprattutto, il tipo di direzione che si sta prendendo.

Quella che noi chiamiamo diagnosi differenziale o diagnosi tentativa in attesa di conferma, deve diventare per il paziente una serie di opzioni ragionate insieme e giustificate dal potersi togliere dallo stato di incertezza per poter finalmente entrare in una fase attiva nei confronti della malattia.

### **La diagnosi - la malattia assume una forma e una prospettiva**

Quando la malattia si identifica in una diagnosi si può aprire un mondo a seconda del tipo di diagnosi e del decorso o meno che la patologia può avere, ma non è questa la sede su cui discernere rispetto questo distinguo.

Qui è necessario sottolineare che mai come in questo momento si potrà valutare la forma più o meno drammatica della malattia anche a seconda di come verrà vissuta dalla persona malata. Questo è il momento nel quale la malattia prenderà una forma che dipende anche dai sentimenti del paziente, dalle sue emozioni, dalle sue paure, dalle sue prospettive di vita e dalle aspettative e speranze che aveva per sé prima di ammalarsi.

D'altra parte però è il primo momento nel quale il paziente può riprendere il potere nei confronti di quell'evento che ha cambiato la propria storia quotidiana. Da questa fase comincia il vero proprio lavoro di empowerment, condividendo con la persona malata i meccanismi della malattia e le conseguenze. Nel farlo bisogna porre attenzione al fatto che questi elementi non rischino di diventare ulteriori fonti di ansia e di paura.

È importante che il medico sia consapevole che un approccio non adeguato alla persona malata può trasformare l'intervento in qualcosa di controproducente. A volte, nell'ansia di riprendere il potere nei confronti della malattia e di aiutare o in nome di una maggiore velocità ed efficienza di intervento, si rischia di non adeguare il linguaggio e le modalità operative alla persona che in quel momento si ha di fronte e si rischia di diventare complici della malattia nel suo essere una rottura biografica. È un tipo di iatrogenicità non considerata, ma, per gli effetti che genera, definibile come tale.

Se tutto, invece, viene fatto all'interno della relazione empatica e prosegue l'operazione di empowerment, in questa fase si pongono le basi più concrete per una vera alleanza con il paziente contro la malattia.

La persona malata che diventa paziente esperto e che sente di poterci anche guidare nei suoi vissuti ci aiuterà a trovare la vera e migliore personalizzazione delle fasi di cura.

### **La progettazione e co-costruzione del percorso di cura - lo sguardo comune sulla malattia**

Quando la malattia è stata ben delineata, la terapia si trasforma in un obiettivo comune. È in questa fase che la MN trova forse il suo culmine nell'aiutare il medico e il paziente.

Se dal punto di vista della disease, infatti, la malattia non può trasformarsi, potrà trasformarsi come noi orienteremo la cura nel rispetto del significato della persona. Avverrà attraverso l'integrazione del punto di vista del paziente per poter usare gli strumenti non solo più efficaci biologicamente, ma anche più efficienti nel far riprendere alla persona potere sulla malattia.

Il percorso narrativo, in questa fase, consente a noi di orientarci e al paziente di ricostruirsi un'identità come persona e, quindi, una prospettiva.

Per noi clinici è chiaro come la malattia faccia perdere alla persona malata la sua identità, ma la dialettica narrativa consente alla persona di sentirsi da una parte umanamente accolto e dall'altra parte di sentire la fiducia nei confronti delle proprie competenze spontanee.

Attraverso il processo narrativo si consentirà al paziente una ricostruzione del sé e la malattia si dimensionerà di conseguenza. Dopo questo si potrà costruire una condivisione e co-costruzione e del processo di cura nella logica, imperativa, dell'autodeterminazione del paziente.

Rispetto questo passaggio emerge il concetto di concordanza (Marinelli, 2022).

### **Il percorso di cura - ogni malattia ha le sue sfumature**

Nello sguardo multiforme che assume la malattia, quando viene considerata anche nei suoi effetti sull'umano, abbiamo imparato a considerare come a parità di disease la stessa vada affrontata per le diverse sfumature che presenta integrando anche l'illness.

Durante il percorso di cura però entra in gioco anche l'incertezza del sapere medico e la variabilità biologica individuale, che fa sì che a parità di processo e/o di procedura i risultati terapeutici possano essere diversi.

Il percorso di cura, quindi, apre un'altra fase di considerazione della malattia, dove bisogna prestare attenzione che gli effetti biologici delle terapie, positivi o negativi che siano, rimangano integrati nel processo di guarigione dell'illness del paziente.

La malattia, in questa fase, rimane presente ma è sullo sfondo delle cure. E queste cure, nella maggior parte dei casi, passano da qualcosa di descritto al paziente a qualcosa che il paziente prova e proverà sulla sua pelle, cosa che potrebbe riaccendere paure, ansie, avversione.

Alcune terapie potrebbero, addirittura, non avere l'effetto previsto o sviluppare imprevisti e importanti effetti collaterali.

Per non ridare potere alla malattia, il decorso terapeutico andrà seguito rimanendo in coerenza con il percorso di co-costruzione e di condivisione avviato e rimanendo nella fiducia di come il percorso narrativo avviato possa essere in grado di mantenere quel campo comune da cui partire per nuove condivisioni e nuove costruzioni.

E' opportuno, infine, distinguere sinteticamente altre due fasi peculiari della malattia e cioè la malattia acuta e la malattia cronica.

La malattia acuta è in realtà, la fase acuta di una malattia e, quindi, si situa in un terreno di confine rispetto al lemma che stiamo considerando.

Per la MN l'evento acuto rappresenta un campo di sfida dove i tempi stretti richiesti dall'urgenza/emergenza sembrerebbero inconciliabili con l'ascolto e l'accoglienza di un alto stato di ansia e di preoccupazione del paziente. Eppure, anche in questa situazione ci troviamo di fronte a un incrocio di narrazioni che, a seconda dei casi, può riguardare i soccorritori, i testimoni, i parenti, il paziente stesso, e così via. Anche e soprattutto in questi momenti, l'essere allenati a saper integrare la disease con l'illness consente di affrontare questa fase di malattia senza perdere di vista la persona malata e rendendo più rapidamente pertinenti le informazioni utili alla soluzione della situazione.

Per quello che riguarda, invece, la malattia cronica o a lenta evoluzione, questa ci porta ad estendere nel lungo periodo quello che avviene nel percorso di cura ma ancora maggiormente, la malattia si definisce e deve identificarsi con il paziente e con il suo vissuto. In questa fase diventa ancora più importante il processo di integrazione che avviene nel paziente attraverso la narrazione di malattia e il sentire che viene onorata la sua storia e il suo percorso di sofferenza.

La malattia qui è definibile come un'interruzione biografica che non abbandonerà mai il paziente e che cambierà stabilmente la sua vita e i suoi progetti e dove i curatori dovranno cercare di aiutare a inserirla nella vita stessa.

Infine, la malattia del paziente incide nella figura medica intesa come, in generale, nell'operatore sanitario.

Nel momento si integri anche la parte umana ed emotiva della persona malata, allora è necessario sottolineare quanto anche gli operatori sanitari possano essere esposti in un processo emotivo emozionale legato al processo che la malattia sta operando sul paziente

Quando il carico diviene per l'operatore sanitario troppo pesante e comincia a spersonalizzare il suo operato, non è mai dalla malattia che egli sta scappando, ma da questo processo.

Ma così come la MN aiuta a "aggiustare" il sé della persona malata, allo stesso modo aiuta la figura sanitaria, a patto che la stessa sia consapevole che, così come è necessario rimanere in continuo aggiornamento sulla parte biologica che riguarda la disease, sia altrettanto importante l'aggiornamento continuo di crescita umana e personale.

In conclusione, si è tentato di delineare la quotidianità trasformativa che avviene nel medico quando, attraverso la MN, incontra il paziente e guarda e definisce la malattia in funzione di questo incontro. Si ritiene che lo sforzo che chiede di Rita Charon, quando ci parla di onorare la storia dei pazienti, (Charon, 2019) sia di avere il coraggio di vedere le cose da tanti punti di vista, quanti sono quelli necessari per comprendere appieno un fenomeno, la malattia, che sollecita un bisogno primario: quello di salute e di quotidianità legato alla ricerca di uno stato di ben-essere. E quando la Charon propone di integrare i punti di vista di tutti quelli coinvolti nel bisogno di salute e nell'atto di cura, (Charon, 2019) ci chiede di rimanere fluidi e disponibili in un ambito, quello scientifico, che invece ha bisogno di certezze e definizioni.

Le due cose possono coesistere a patto che il clinico non definisca il paziente con la sua malattia e con le certezze e le definizioni che su di essa si hanno. Certamente abbiamo bisogno delle definizioni delle classificazioni per poter sviluppare delle armi che ci consentano la guarigione biologica, ma queste possono e devono coesistere con la consapevolezza che favorire l'autodeterminazione all'interno di un percorso di diagnosi e cura e ricercare la concordanza sul piano di cura, rimangono il fine ultimo dell'aiuto che dobbiamo dare alle persone malate (Marinelli, 2019).

La malattia, vista da questo punto di vista, ha un aspetto multiforme nel quale la definizione e i protocolli sono essenziali, ma non sono in grado di connotarla per intero: è necessario l'aiuto delle narrazioni che accompagnano e ridefiniscono durante tutte le fasi del suo divenire.

Per un clinico che integra la sua prassi con la pratica della MN, la malattia non potrà mai essere una singolarità sovrapponibile alla diagnosi, ma sarà un percorso legato agli effetti che questa avrà durante tutto il periodo nel quale accompagnerà la persona malata.

Mario Cerati

#### Bibliografia

Charon R., (2019) *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2019.

J Panksepp J., (1992) *A critical role for "affective neuroscience" in resolving what is basic about basic emotions*, in "Psychological review", vol. 99, n. 3, , pp. 554–560.,

MacLean P., (1984). *Evoluzione del cervello e comportamento umano*. Einaudi

Marinelli M., (2022) *la concordanza sul piano di cura come pratica antiriduzionistica* in Alici L., Pierosara S., ( a cura di) *Riduzionismo e complessità: ritrovare l'umano, umanizzare la cura*, Ed. Aboca pp 121-138.