

**LA VERITA' COME ESPERIENZA CONDIVISA**Riccardo Capozzi<sup>1</sup>

In bioetica si affronta da anni il tema delicato e complesso del dire o meno la verità ad una persona sul suo stato di malattia, soprattutto quando terminale. Le domande che attengono a questo argomento sono quelle ben note: *è giusto dire la verità in caso di malattia grave, privando così il paziente della speranza di vita? E possiamo poi essere veramente certi di una diagnosi infausta al punto di comunicarla senza esitazioni? D'altra parte, ogni persona ha il diritto di conoscere la verità, essendo l'unica titolare del diritto alla conoscenza inteso qui come un intero non divisibile, e tanto meno espropriabile o delegabile completamente ad altri, così come non lo sono del tutto le scelte conseguenti. Infine chi può avere più di altri il diritto-dovere di informare il paziente sul suo stato?* A quest'ultimo quesito si pensa subito al medico, come se il dire la verità fosse solamente un atto sanitario diagnostico, delimitato ed individualistico e non, come in realtà è, un processo sociale condiviso di acquisizione e trasmissione delle informazioni dove nessuno è più dentro o più fuori degli altri. La nostra dimensione di esseri umani non è riducibile ad una nozione tecnica, a-relazionale, deprivante, ed angosciante proprio per la sua unilateralità ed estraneità.

---

<sup>1</sup> Psicologo – Psicoterapeuta – Metodologo delle Scienze Sociali e Politiche

Purtroppo il problema del dire la verità, in ambito bioetico, è affrontato spesso solo in termini tecnico-medici, o filosofici oppure di semplice ed opportuna *pietas*. In questo modo ogni cosa si colloca al “*posto giusto*” ed all’individuo non resta altro che accettare di ritrovarsi da solo nella veste di malato, portatore proprio di quella malattia grave. Tutto il resto che quella persona rappresenta, che ne fa un essere unico, particolare e, come si dice, irripetibile, è subito annullato, allineato, appiattito, ora quella persona è solo la malattia che gli è stata detta, anche se in modo competente e professionale. In questo senso il dire diventa qualcosa che va al di là del semplice informare, è un ridefinire, un porre dei confini nuovi alla vita reale: quella persona dal momento che ha saputo non sarà più la stessa. Comprende che adesso appartiene alla popolazione dei malati, non più dei sani, quelli di cui faceva parte, da questo momento non è più fra di loro. Quel limite è stato oltrepassato, si trova nel regno della malattia, dove non ha più senso chiedersi quello che comunemente fa parte della vita. Da oggi bisogna pensare solo alla malattia: lei è diventata la vera ed unica padrona della propria esistenza. E’ questa dimensione estraniante che costituisce, a mio avviso, il problema maggiore del dire la verità. Non è tanto la notizia in se stessa, seppur dolorosa e problematica, ma la realtà che questa informazione immediatamente crea dentro ed attorno alla persona. Una condizione desertica dove ci si trova subito da soli, con la percezione di un allontanamento, forse irreversibile, dal mondo al quale prima si era certi di appartenere, o almeno così si credeva. Questo vissuto di perdita irrimediabile è molto grave nella cosiddetta comunicazione di “fine vita” sia per le persone ancora giovani sia per gli anziani e, in entrambi i casi, si avverte il bisogno di

raccontare la vita passata e di farlo insieme con i cari per prendere commiato in una reinterpreteazione positiva e liberatoria della propria vita.<sup>2</sup>

Allora quello che spesso manca è che la comunicazione della diagnosi possa essere un'esperienza condivisa socialmente, dove la percezione stessa della malattia appaia meno destrutturante proprio per la socializzazione che la accoglie<sup>3</sup>. La malattia, in questo senso, diviene parte della vita della persona e dei suoi cari, la diagnosi può presentarsi come un'esperienza comunicabile e partecipata, dove nessuno è escluso: né il malato, né i familiari<sup>4</sup>. Seguendo questa linea interpretativa, l'attenzione passa dal dire o meno la verità, al come avviene nei fatti la comunicazione della diagnosi; spostando l'accento

---

<sup>2</sup> Secondo la psicoterapeuta L. Viney (*L'uso delle storie di vita nel lavoro con l'anziano*, Erickson ed., Trento, 1994), per gli anziani che si rendono conto di avvicinarsi alla morte diventa necessario dare un significato alla loro vita e alla sua possibile conclusione. Gli anziani nel momento terminale rivedono la loro vita e ripensano soprattutto sui legami ed i loro sentimenti. Spesso oscillano fra due tipi di sentimento: il senso di colpa per quello che si è fatto di inadeguato nella vita ed il dolore da lutto. Il ripensare la loro storia di vita reinterpretandola in senso positivo per attribuirle dei nuovi significati personali con il contributo dei propri cari, dà conforto e consente di affrontare la separazione con un profondo senso di pace e di condivisione.

<sup>2</sup> Per la psicologa Marie de Hennezel (*La morte amica*, Rizzoli ed., 1996) il tempo che precede la morte annunciata è un'occasione indimenticabile di intimità : si può circondare la sofferenza dei congiunti morenti di umanità rimanendo presenti e permettendo loro di rimanere partecipi fino alla fine concedendogli l'occasione di congedarsi in pace dalla loro vita e dai loro cari, anche affrontando l'inevitabile dolore reciproco della separazione.

<sup>4</sup> Per i familiari, come per gli amici molto stretti, c'è il modo di non rimanere da soli con il proprio dolore. Secondo la psicoterapeuta L. Kaplan (*Voci dal silenzio*, Cortina ed., Milano, 1996), è necessario riprendere il dialogo interrotto dalla morte riportando dentro di sé la persona scomparsa, come un elemento essenziale della propria coscienza e della propria storia, ritrovandola in progetti condivisi che consentano una comunicazione ideale con il familiare scomparso o morente, ed al contempo possano essere motivazioni valide a continuare la propria vita.

dai principi etici alle condizioni della comunicazione, dai diritti astratti dell'individuo a quelli umani reali, dalla bioetica alla psicologia.

A sostegno della tesi qui presentata si fa riferimento ad una ricerca condotta, alcuni anni fa<sup>5</sup>, presso due ospedali romani di orientamento bioetico cattolico e laico: il Fatebenefratelli e l'Istituto Regina Elena. I risultati sono stati ottenuti confrontando le risposte date ad un questionario da un campione complessivo di 200 pazienti (100 per ogni nosocomio) ricoverati solo in reparti oncologici. Questa ricerca ha cercato di mettere in evidenza come la malattia ed il suo vissuto potessero essere sperimentati in modo molto diverso a seconda del tipo di comunicazione medico-paziente prevalente nella struttura ospedaliera. In questo senso si è ipotizzato che l'ispirazione bioetica, laica o cattolica, dell'ospedale potesse determinare effetti diversi sul rapporto medico-paziente e, più in generale, fra paziente e struttura. Vediamo ora una sintesi dei risultati più inerenti al tema bioetico qui affrontato del come dire la verità.

Innanzitutto va sottolineato come oltre l'83% dei pazienti, a prescindere dall'ospedale dove erano ricoverati, ha risposto che, in caso di malattia grave, avrebbe voluto sapere subito la diagnosi; un 7% che avrebbe preferito apprenderla gradualmente; mentre solo l'8% ha affermato che non avrebbe desiderato conoscerla. Questo primo dato ci fa comprendere come la cosa più temuta non sia tanto quella di venire a conoscenza della malattia, quanto quella di non esserne adeguatamente informati. Infatti solo l'8% dei pazienti ricoverati ha

---

<sup>5</sup> Capozzi, R. a cura di, *La comunicazione medico-paziente. Il ruolo della cultura bioetica cattolica e laica: due centri oncologici a confronto*, in P. De Nardis, *Il Muro d'Ombra - I medici e gli altri: mutamenti strutturali tra scienza, etica e comunicazione*, Edizioni Seam, pp. 175-261. <http://www.riccardocapozzi.it/Capozzi-Comunicazione%20Medico-Paziente.pdf>

riferito di non voler sapere nulla e questo conferma come la scelta astratta di non dire la verità contrasti fortemente con quanto la maggioranza le persone si aspetta e desidera sapere dal personale sanitario.

Un altro dato interessante emerso riguarda *“cosa può aiutare una persona quando ha appreso la verità sulla propria condizione, ed al pensiero del dolore e della morte”*. A chi ci si affida di più, alla fede o alla scienza? Ebbene i pazienti dell’Istituto Regina Elena hanno risposto che si rivolgevano maggiormente alla fede per trovare conforto. Mentre, al contrario, quelli appartenenti al Fatebenefratelli si affidavano perlopiù alla scienza per sentirsi rassicurati. Questo dato può sorprendere visto che le scelte sono state espresse in senso opposto alla cultura bioetica degli ospedali. Chiediamoci allora perché proprio dove vi era un orientamento bioetico laico prevalevano le risposte favorevoli alla fede religiosa come fonte principale di sostegno in caso di malattia grave; e, invece, in un ospedale a cultura cattolica la preferenza era andata soprattutto alla scienza medica. La risposta è semplice e non riguarda direttamente i valori bioetici. All’Istituto Regina Elena il rapporto medico-paziente è stato piuttosto carente, viste le dimensioni dell’ospedale ed i circa trecento ricoverati da assistere, con la conseguenza pratica di un forte senso di solitudine dei pazienti; mentre al Fatebenefratelli, essendovi molti meno degenti, nell’ordine di solo alcune decine, la comunicazione medico-paziente è stata facilitata determinando una più alta rassicurazione e fiducia nella scienza. Ovviamente al Fatebenefratelli anche la vicinanza dei familiari era molto agevolata grazie alla presenza di pochi pazienti, e questa condizione favorevole ha consentito di realizzare quella realtà sociale

che qui si promuove, ovvero della comunicazione della verità come esperienza condivisa e partecipata.

Un altro aspetto di rilievo riguarda il desiderio di reagire alla malattia che porta spesso a negare le emozioni legate alla sofferenza ed ad allontanarle dalla coscienza. Per questa ragione *“l’aspettativa di vita futura”*, indagata nel questionario, era riferita, nella gran parte dei casi, come positiva nel tentativo di un superamento della malattia e dell’angoscia attraverso la costruzione di una speranza di vita fantasticata ma comunque possibile. Questo è un punto molto importante ed attiene non tanto alla prima comunicazione della verità sulla malattia, ma alla sua elaborazione nel tempo. Siamo di fronte ad una reale elaborazione di un lutto e questo ci deve far comprendere che il dire la verità non è un atto informativo singolo che si realizza in un momento definito ed unico, ma, altresì, è un percorso di consapevolezza<sup>6</sup> che avviene gradualmente, richiede molto tempo e che deve essere il più possibile socializzato. Dobbiamo perciò immaginare il dilemma di dire la verità piuttosto che nei termini di: *“come dirla”* a *“quante volte dirla”*.

Per illustrare più adeguatamente quest’ultimo punto, ovvero di come la comunicazione della diagnosi possa trasformarsi da un semplice atto informativo ad un processo narrativo, riportiamo la sintesi di un caso clinico seguito personalmente alcuni anni fa. La signora Adele è una donna di 77 anni con un diabete ad uno stato

---

<sup>6</sup> Buckman R: **La comunicazione della diagnosi**, Raffaello Cortina Editore, 2003. La situazione di comunicare cattive notizie (Bad News) è meglio descritta come un: *“processo che riflette quanto i medici ed il personale ospedaliero siano all’altezza delle aspettative di protezione del paziente dalla minaccia di pericolo per la sua vita”*.

molto avanzato, al punto che le è stato amputato il piede destro per le complicazioni. Nella sua vita ha fatto la commerciante essendo titolare di un negozio di alimentari nel quale si impegnava per tutta la giornata e di cui era molto orgogliosa. E' stata sposata ed ha avuto un figlio con il quale ora vive. E' stato proprio lui a richiedere il mio intervento come psicologo per aiutare la madre ad affrontare emotivamente la situazione complessa dovuta sia all'amputazione dell'arto che all'apprendere della malattia irreversibile al pancreas. Cosa che, tuttavia, non le era ancora stata detta chiaramente prima del mio intervento. Il primo giorno sono andato a casa della signora, poiché impossibilitata a venire a studio in quanto non in grado di camminare nemmeno con la protesi che, del resto, non aveva ancora utilizzato. Adele è abbastanza serena e quando la saluto ricambia gentilmente mostrando una certa curiosità verso di me. Le dico che suo figlio mi ha chiamato per aiutarla ad affrontare questo momento difficile della sua vita. Annuisce con il capo mostrando però con la bocca un segno palese di dubbio sull'opportunità del mio intervento. Incominciamo l'incontro e le chiedo se mi può raccontare quello che le è accaduto al piede. Mi sono sempre piaciuti i dolci, afferma, prima ero una brava cuoca e cucinavo spesso anche torte. Tutto questo, indicando la gamba amputata sopra al ginocchio, è la conseguenza di quello che ho fatto nella mia vita, però non mi pento di nulla, è stata proprio una bella vita anche se ho sempre lavorato tanto, ma ero apprezzata da tutti, ed ero molto soddisfatta di me stessa. Oggi, invece... si rattrista e smette di parlare. La prima seduta si conclude con il proposito di provare ad utilizzare la protesi per riprendere una certa deambulazione. Le sedute successive si sono svolte approfondendo la storia di vita di Adele,

l'intento è stato quello di creare una certa alleanza terapeutica grazie alla quale poi tentare di prendere insieme piena coscienza della malattia. Parlare della sua vita piaceva molto alla paziente, si ritrovava gradualmente in una dimensione di normalità nel ricordare quando la sua vita era appunto normale. Gradiva molto le mie domande e si dilungava nello spiegarmi come era stata brava al negozio e poi nell'acquisto della sua casa, dove ora abitano. L'idea della malattia quanto della sua menomazione sono quasi del tutto assenti, è in atto una forte difesa basata sulla negazione ed ogni qualvolta cerco di riportarla al presente, si infastidisce sensibilmente e subito ritorna a raccontarmi la sua storia. Ha effettuato con una certa sorpresa il *Mini Mental Test*<sup>7</sup>, ma poi è stata contenta di averlo fatto in quanto ha evidenziato un basso deterioramento mentale (P = 22/30) e direi una buona lucidità del pensiero. Il risultato al test ha supportato l'idea di una certa normalità delle sue capacità attuali che le consentirebbero, se solo lei lo volesse, un accettabile recupero psicologico e motivazionale. Si rifiuta però di fare la fisioterapia e di indossare la protesi per l'arto mancante, sostiene che è troppo pesante e che nessuno riuscirebbe a portarla. I fisioterapisti lasciano in continuazione la paziente perché si stancano di combattere quella che definiscono: "una battaglia persa". Forse è vero che non si può fare molto, ma non senza tentare tutto il possibile, mi dico e lo stesso suggerisco al figlio che è piuttosto scoraggiato.

Iniziamo allora un programma di riabilitazione cognitiva sia per motivare la signora a sentirsi ancora capace di fare qualcosa, sia per

---

<sup>7</sup> Mini Mental State Examination (MMSE), Folstein M.F., Folstein S., McHugh P.R., *Journal of Psychiatric Research*, Nov. 1975, 12(3): pp. 189-198.



mantenere attiva ed efficiente la sua attenzione e la sua memoria, attraverso l'utilizzo di esercizi di attenzione divisa e di focalizzazione effettuati tramite computer. Questo tipo di compiti occupa la prima parte dell'incontro, per un massimo di mezz'ora, e trova da parte della signora, passato un primo periodo di apprendimento, un certo interesse. Però, dopo un paio di mesi, questo incomincia gradualmente a diminuire e sono costretto ad interrompere gli esercizi cognitivi a fronte di un evidente rifiuto di Adele ad impegnarsi. Forse, mi dico, la terapia, prima o poi, farà la stessa fine della riabilitazione cognitiva e della fisioterapia, mi sento dispiaciuto ma vado avanti. L'attenzione della signora ora ritorna a focalizzarsi sulla gamba e sulla sua grande difficoltà a poter camminare con la protesi, che viene vista da Adele quasi come uno strumento di tortura piuttosto che un ausilio alla deambulazione. Lei si concentra su questa protesi, proiettando un vissuto persecutorio come se fosse la protesi la causa del suo male. Al punto che rifiutare la protesi in qualche modo significa, da un lato respingere la sua condizione di sofferenza e dall'altro trovare qualcosa su cui poter riversare liberamente tutta la sua rabbia. Tuttavia questa dinamica verso un oggetto "*non transizionale*" porta Adele a peggiorare la sua, seppur minima, autonomia personale, con la conseguenza che la sua condizione di passività e di dolore aumentano giorno dopo giorno, con una crescente rassegnazione.

Bisogna tentare in qualche modo di modificare la percezione negativa di questo oggetto. Una mattina durante l'incontro, mentre la signora inizia il suo solito e - legittimo - lamento sul suo stato e sull'impossibilità di fare qualunque cambiamento e che nessuno potrebbe fare meglio, io mi alzo ed indosso la protesi piegando la

gamba destra, come se non l'avessi, ed inserisco il ginocchio dentro la struttura di cuoio e metallo, legando poi la protesi alla coscia con una fascia elastica. Tutto questo mi riesce, inaspettatamente, di farlo in modo naturale. Adele aveva ragione la protesi è molto pesante e per un attimo mi sbilancio, subito lei mi dice alzando la voce: *“ha visto che è impossibile!”* E' poi molto sorpresa, e direi spazzata, quando, dopo il primo momento di incertezza, incomincio a camminare pian piano intorno alla stanza, mascherando un notevole imbarazzo, non per la mia prova *“atletica”*, ma per come Adele avrebbe potuto reagire. Questo è stato un momento molto importante nel rapporto terapeutico: Adele ha compreso che io ci tenevo veramente ad aiutarla e che non le dicevo le cose tanto per dire o per rimproverarla. Le sedute successive sono state caratterizzate dalla discussione su quello che era accaduto e che avrebbe potuto fare anche lei, così per alcuni giorni anche la signora ci ha provato, con l'aiuto del fisioterapista, ad indossare la protesi ma senza riuscire a camminare. Il rifiuto per la propria condizione rimaneva comunque molto forte e, nonostante il mio estremo tentativo di stimolarle una reazione Adele, dopo alcuni tentativi infruttuosi, ha abbandonato ogni speranza di deambulazione e di autonomia. La depressione che stava vivendo andava aumentando e, proprio in quelle condizioni difficili, avrebbe dovuto essere ulteriormente informata sulla sua malattia allo scopo di accettare altre cure. Mi sembra si trattasse di un trattamento per salvarle l'altro piede, richiedeva il suo consenso informato, che era in grado di esprimere sul piano cognitivo, ma certamente non poteva sostenerlo su quello emotivo per la forte negazione della malattia. Sapeva di stare male ma si comportava come se questo non esistesse, parlando solo del passato,

ovvero di quello che lei era stata. Si proiettava in un mondo di vita possibile dove finalmente si sentiva libera da questa “condanna” come a volte chiamava la sua condizione attuale. Anch’io, per quanto tentavo di darle energia e voglia di reagire, cosa che apprezzava ora sempre di meno, mi sentivo spesso svuotato ed impotente.

Mi sono deciso, dopo tre mesi, vedendo che oramai non si poteva più aspettare, e le ho detto della nuova terapia, di come era importante per la sua malattia che è il Diabete. Specificandole chiaramente, quanto le avevo sempre detto implicitamente ma anche con allusioni esplicite, che era proprio il Diabete e che doveva accettarla per combatterla e per sopravvivere come meglio si poteva. In quel periodo il caso volle che da poco tempo era avvenuto l’incidente automobilistico al pilota italiano di formula uno, Alex Zanardi, che perse entrambe le gambe, amputate anche a lui sopra il ginocchio, e che, dopo un lungo periodo di riabilitazione, aveva iniziato nuovamente a camminare, con l’ausilio di protesi speciali. Utilizzai il suo esempio, con molta misura, per incoraggiare Adele, ma si spazientiva subito e sosteneva che quelle protesi erano meglio della sua, che era pesante - vero - e che nessuno avrebbe mai potuto portarla. La mia prova di demambulazione era stata dimenticata alla svelta, penso come un’inutile dimostrazione da parte di una persona che non ne aveva bisogno e che, perciò c’era riuscita, e forse in parte è anche vero. Ma almeno ci avevo provato, non potevo accogliere tutta la sua angoscia senza agire - consapevolmente - qualcosa che potesse in parte esorcizzarla, per entrambi. Seguirono incontri sempre più difficili, dove la consapevolezza della malattia e la necessità di accettare nuove cure, erano sempre presenti nei nostri colloqui, in

modo non insistente ma continuo. Questo la irritava al punto da portarla a non parlare proprio, soprattutto quando le prospettavo delle possibilità di cambiamento e di riuscita delle terapie mediche. Era chiaro cosa stava accadendo: Adele non voleva più vivere. Un giorno me lo disse chiaramente: *“voglio morire”* e incominciò il suo silenzio in risposta a qualunque cosa io dicessi o facessi. La presa di coscienza della malattia e delle terapie necessarie, dopo tre mesi di incontri, non era stata ulteriormente rinviabile, la sua malattia aveva avuto una veloce progressione verso il peggioramento e non si era potuto attendere oltre, con il rischio di una seconda amputazione. Questa parte finale della terapia fu la più difficile sia professionalmente che umanamente: Adele parlava pochissimo, ed io mi ero inventato un modo per dialogare con lei dove, come per associazione, cercavo di esprimere verbalmente con le mie parole quello che lei stava pensando o provando. Adele si limitava ad annuire se era d'accordo o a scuotere la testa per esprimere un dissenso. Io facevo a lei delle domande ed io stesso davo le “sue” possibili risposte. Questo riusciva a tollerarlo, era una fatica accettabile e poi io, in fondo, parlando al suo posto, interpretando il suo sentire, la distraevo un po' dalle sue profonde angosce. Parlai con il figlio cercando di spiegargli che sua madre si stava lasciando andare, senza riferire ovviamente del suo desiderio cosciente di morire, ma lui comprese lo stesso vedendo che durante il giorno si rifiutava di mangiare e che anche con lui evitava di parlare. Dissi che avremmo dovuto interrompere la terapia perché non aveva più tanto senso e che, forse, era meglio rispettare la sua volontà di “riposarsi”. Feci un ultimo colloquio dove dissi ad Adele che pensavo di sospendere i nostri incontri perché lei mi sembrava stancarsi troppo, lei

annui. La abbracciai forte. Un mese dopo questo incontro Adele morì, avrebbero dovuto amputarle l'altro piede, ma per fortuna, lei riuscì ad andarsene prima.

Questo difficile caso clinico ci mostra come la comunicazione di una verità medica non sia da intendere come un atto singolo e determinato nel tempo, bensì il risultato di un complesso ed articolato percorso di accettazione della malattia, che avviene all'interno di una relazione terapeutica, al fine di contenere, per quanto possibile, le conseguenti angosce di morte. Aver atteso oltre tre mesi, all'interno di un percorso di sviluppo dell'alleanza terapeutica, per parlare esplicitamente della malattia e della necessità di curarla, non ha comunque favorito una reazione positiva. Ma va compreso, realisticamente e senza onnipotenza, che, in questo, come in molti casi terminali la comunicazione della verità, anche quando esito di un processo e di una relazione terapeutica, non porta necessariamente ad un cambiamento in senso vitale. Forse la scelta di morire serenamente rifiutando ulteriori quanto inutili accanimenti terapeutici è stato il vero risultato che quella presa di coscienza della propria malattia ha prodotto.

## Bibliografia

Capozzi R., a cura di, *La comunicazione medico-paziente. Il ruolo della cultura bioetica cattolica e laica: due centri oncologici a confronto*, in P. De Nardis, *Il Muro d'Ombra - I medici e gli altri: mutamenti strutturali tra scienza, etica e comunicazione*, Edizioni Seam, pp. 175-261.

De Hennezel M., *La morte amica*, Rizzoli ed, 1996.

Kaplan L., *Voci dal silenzio*, Cortina ed., Milano, 1996.

Mini Mental State Examination (MMSE) in Folstein M.F., Folstein S., McHugh P.R., *J.Psychiatr.Res*;12:189-198, 1975.

Viney L., *L'uso delle storie di vita nel lavoro con l'anziano*, Erickson ed., Trento, 1994.