

# Fiducia e speranza nelle cure mediche

Tullio Proserpio<sup>·</sup>, Carlo Alfredo Clerici<sup>·</sup>, Maura Massimino<sup>··</sup>

**I**n ogni aiuto ad altri che si trovano in situazioni di vita particolarmente drammatiche, fra tutte le difficoltà possibili ne esiste una particolarmente usurante, da cui non si è mai abbastanza difesi, e che in casi sfavorevoli può anche portare l'operatore a situazioni di crisi professionale. È la sfiducia del paziente proprio nei confronti di chi lo aiuta: una indisponibilità, che ad un certo punto affiora, a lottare uniti contro la malattia; una indisponibilità che non deriva tanto da motivi di malasana pubblica ma dal venire meno - nel paziente stesso - della speranza, elemento indispensabile per la costruzione dell'alleanza terapeutica.

Pur curando con impegno, passione e dedizione, può capitare di incontrare da parte dei pazienti, sospettosità, pregiudizio e sentimenti di persecuzione che, per fortuna in casi molto rari, possono anche essere insanabili.

Se a tutto è possibile abituarsi, diffidenza e ostilità restano aspetti fortemente problematici. In alcuni contesti queste reazioni sono parte prevedibile del lavoro di cura, come nel caso della psichiatria. Il problema è però comune a tutte le discipline mediche e riscontrabile in pazienti senza particolari patologie del comportamento. Riassumere sommariamente gli effetti dannosi di questo problema con l'etichetta di *burnout* non contribuisce a chiarire le radici profonde del problema. Al dolore estremo nessun medico può fare l'abitudine.

## Esperienze in ospedale oncologico

Nel nostro caso, la riflessione parte dal lavoro in un ospedale oncologico e in particolare in un reparto dedicato alla cura di bambini e ragazzi affetti da tumori solidi.

La sfiducia e la caduta di speranza anche nei confronti del personale che si prende cura, ha comprensibili ragioni.

Di fronte ad una malattia oncologica grave, l'unico percorso di cura possibile è quello ospedaliero; ma il ricovero è un evento accompagnato generalmente da

---

<sup>·</sup> Assistente spirituale presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, diplomato all'Istituto Superiore per Formatori.

<sup>·</sup> Ricercatore presso la Sezione di Psicologia del Dipartimento di Scienze e Tecnologie Biomediche, Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Milano e consulente presso la Pediatria dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano.

<sup>··</sup> Medico oncologo e pediatra, direttore S.C. Pediatria dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano.

intensi vissuti angosciosi, specialmente se a subirlo è un bambino o un adolescente. Tutte le abitudini quotidiane (e scolastiche) sono rivoluzionate e le prospettive per il futuro sono sospese. Spesso le famiglie provengono da località lontane da casa e ciò può accrescere il senso di solitudine per la mancanza dell'ordinaria rete di supporto affettivo e familiare. Spesso i pazienti giungono in ospedale dopo una fase d'incertezza diagnostica precedente. In alcuni casi vi è stato un tempo prolungato prima della diagnosi di neoplasia. Una diagnosi precoce può essere difficile per due ordini di ragioni. Perché la malattia neoplastica è un'evenienza rara in età infantile e il sospetto di una sua presenza è spesso all'ultimo posto nell'indagine pediatrica. Un pediatra di base incontra nel corso della sua intera vita professionale solo pochissimi casi di neoplasie nei propri pazienti. D'altro canto le caratteristiche del tumore danno luogo a quadri clinici spesso a lungo silenti. Queste e altre sono, dunque, le ragioni che spingono ad un contrarsi della speranza, la sola in grado di sostenere nelle avversità, e, conseguentemente, l'insorgere della diffidenza nei confronti dei curanti e delle terapie. In questa ostilità nemmeno il rapporto con Dio viene risparmiato.

#### **Fidarsi delle relazioni**

La fiducia è l'elemento centrale della tessuto sociale. Essa interviene sull'incertezza sostituendo le informazioni mancanti con una forma di certezza interna.

È fondamentale nelle situazioni d'emergenza, dato che rende possibile agire come se la situazione fosse controllabile.

Si esercita nei confronti degli individui ma anche dei sistemi sociali complessivamente presi, delle organizzazioni e istituzioni.

Essa nasce da lontano, dai primi anni di vita quando il bambino, grazie al rapporto sicuro con i suoi genitori, può nutrire sentimenti positivi verso se stesso e l'ambiente che lo circonda.

In prospettiva cristiana, la fiducia diventa fede in Dio e motivo per la carità fraterna.

Le gravi contingenze della vita la invocano come elemento risolutivo ma la loro stessa gravità la minaccia proprio nel momento in cui è di necessità vitale. Succede allora che alla fiducia nei confronti di chi può dare cura subentri la diffidenza, non risparmiando in essa neanche Dio.

#### **Idealizzazione e svalutazione delle cure**

Sembra paradossale, ma una ragione della sfiducia risiede anche nelle aspettative verso la medicina da parte delle persone gravemente ammalate. I progressi medici sono stati notevoli, gli obiettivi sono diventati più ambiziosi, passando dal prolungamento della sopravvivenza al ripristino di una buona qualità di vita, con un soddisfacente inserimento nella vita familiare e sociale. Nel campo specifico dell'oncologia pediatrica, oggi un bambino affetto da neoplasia ha circa il 70% di possibilità di sopravvivere almeno 5 anni.

Se tutto ciò allieva la disperazione, può anche portare a nutrire aspettative eccessivamente alte. Accade spesso che i pazienti e i loro familiari abbiano, verso la salute, il modello celebrativo proposto dalla società e dai media e, verso la malattia,

una idealizzazione della medicina e un'attribuzione ad essa del potere di risolvere ogni problema dell'esistenza grazie alla scienza. Questa idealizzazione, che per certi versi protegge dall'angoscia, non è priva di alcuni effetti svantaggiosi: può rischiare di offrire un'immagine non reale delle cure mediche, facendo ad esempio scambiare come realmente applicabili tecniche che sono in una fase sperimentale che non consente ancora l'impiego clinico sull'uomo.

D'altra parte la stessa società, quando enfatizza errori medici e malasanità, sottopone l'immagine pubblica della medicina al processo opposto di svalutazione, per cui le aspettative dei pazienti si trovano ad oscillare fra idealizzazione e svalutazione, andando ad ostacolare con preconcetti l'instaurarsi del rapporto di fiducia con i curanti prima ancora di un reale rapporto diretto con loro.

Oltre a ciò esiste un'altra problematica di ordine sociale e spirituale. La malattia grave pone un problema di fragilità e di precarietà che va a collidere con il modello secolarizzato di vita desiderabile, misurata dal successo e dal potere, per cui è più facile l'insorgere di elementi depressivi e persecutori, anche nei confronti di chi ti cura ma non ti può assicurare il ripristino del modello sociale infranto.

### **La sfiducia fa parte del decorso e va capita**

La ricerca della guarigione è oggi un obiettivo possibile anche in molte malattie gravi, ma ciò non suggerisce una reazione spavalda e sicura alla malattia che, comunque, obbliga a confrontarsi con gli aspetti d'incertezza che la vita in generale comporta e che ora non si possono più rimuovere.

C'è un tempo di adattamento psichico alla malattia emergente, contrassegnato dalle fasi di shock, negazione e relativa accettazione, ognuna delle quali accompagnata da alternanti sentimenti di speranza e sfiducia, richiesta di aiuto e senso di incomunicabilità. In questa alternanza di sentimenti depressivi e persecutori le persone possono reagire con rassegnazione o con tentativi di controllo disperati, come la ricerca di colpevoli o cause della malattia. Individuare una causa o un colpevole, anche immaginario, di una situazione angosciata, può permettere a volte un temporaneo benché effimero controllo dell'angoscia.

In alcune situazioni può esistere anche una problematica di base di ordine psicologico che rende complessa la relazione fra sanitari e pazienti. Alcune persone hanno come carattere costitutivo della loro personalità l'incapacità di sperimentare fiducia nell'altro. Ciò può essere conseguenza di eventi di vita oppure di aspetti intrapsichici problematici in diversa misura<sup>1</sup>.

Il personale sanitario deve capire che la diffidenza attuale può essere l'affiorare, nell'odierna situazione traumatica, di una carenza evolutiva che risale ai primissimi anni di età. La nota teoria di Erikson evidenzia che proprio nel primo anno di vita si dovrebbe sviluppare un senso di fiducia di base nell'affidabilità degli altri<sup>ii</sup>. Per lo psicoanalista e pediatra Winnicott è una fiducia che risulta dall'equilibrato bilanciamento di interazione e distanza («spazio potenziale») fra genitore e bambino<sup>iii</sup>. Secondo Bowlby, la fiducia del bambino è una conseguenza di un «attaccamento sicuro» con i propri genitori quando sono in grado di entrare in sintonia con gli stati della mente del bambino; su questa base sicura, egli può farsi delle rappresentazioni operative interne, definite *modelli operativi interni* (MOI),

ossia degli schemi mentali stabili e duraturi, solo in parte influenzati dalle esperienze successive, grazie ai quali egli potrà con fiducia aprirsi agli altri nel ricevere e dare cura<sup>iv</sup>. Relazioni di attaccamento problematiche possono invece evolvere portando all'uso sistematico della dissociazione, in particolare per far fronte all'angoscia<sup>v</sup>.

In questa prospettiva è paradossalmente possibile intravedere una legittimazione della sfiducia: può fungere da difesa, fornendo una semplificazione della complessità dell'interazione con le esperienze di vita, specialmente quando traumatiche come la malattia. Chi non si fida trova sempre riscontri della sua sfiducia, anche perché tende a indurre risposte negative da parte dell'ambiente. Trincerato nella sua sfiducia, sente l'altro come ostile, minaccioso, sfavorevole. Tanto più lo sente così, quanto più l'altro è - come chi lo cura - coinvolto nella suo dramma attuale. I curanti che si trovano ad avere «potere di vita e di morte» possono così trovarsi, per un meccanismo di transfert, investiti di aspetti persecutori ed inquietanti. Tali aspetti di sfiducia, già difficili da trattare all'interno di un setting di psicoterapia, diventano ancora più complessi se messi in atto da un paziente o un suo familiare e gestiti attraverso la relazione di cura medica.

### **Possibili risposte?**

Ma cosa può fare la medicina per sostenere la fiducia?

Una via percorsa da anni dall'oncologia pediatrica riguarda l'umanizzazione del contesto di cura, con grande attenzione - da parte di tutto il gruppo sanitario - alla fase di sviluppo del bambino o dell'adolescente e ai suoi bisogni specifici, fra cui la presenza dei genitori, durante i ricoveri accanto ai loro figli, la continuità scolastica e la possibilità di gioco. Realizzare una buona assistenza integrata può far transitare le persone da una prospettiva di sfiducia e sconforto alla possibilità di percorrere fino in fondo l'iter di cura, sentendosi accompagnati dal contesto sanitario.

Tutti gli interventi volti a sostenere la speranza e la fiducia dei pazienti e del loro contesto familiare transitano attraverso l'alleanza terapeutica, la cui importanza è ribadita non solo dalle scienze psicologiche ma anche dalla Società Scientifica Internazionale di Oncologia Pediatrica. Dovrebbe essere un'alleanza con l'intera equipe curante perché una perdita di fiducia verso anche una sola delle figure impegnate nel processo di cura, può portare ad indebolire lo sguardo rivolto verso le altre.

L'oncologia pediatrica è stata il contesto dove si è maggiormente tentato di integrare interventi non solo medici e sanitari, ma anche educativi, psicologici, sociali e se possibile anche spirituali. Un esempio è il lavoro di assistenza sociale che contribuisce a sostenere le famiglie nel difficile e oneroso iter delle cure.

Così come per i farmaci, anche per gli interventi di supporto psicologico e forse anche spirituale, occorre considerare indicazioni e controindicazioni. È da ricordare, ad esempio, la necessità di contenere il numero d'interventi psicologici non strettamente necessari, soprattutto nelle fasi dell'impatto con la diagnosi e la prima ospedalizzazione. Per alcuni pazienti un intervento psicologico non desiderato o proposto in modo inappropriato può rivelarsi addirittura controproducente e

svantaggioso nei confronti dell'alleanza terapeutica e suscitare reazioni di sospetto se non collocato in un progetto di cura, in continuità e collaborazione con le cure mediche<sup>vi</sup>. È anche bene ricordare che mai la funzione psicologica può sostituire la relazione umana fra medico e paziente (e mai deve interferire con essa) ma affiancarla con la sua specificità. Considerazioni analoghe riguardano anche il supporto spirituale.

### **Ricadute spirituali**

Fiducia nel personale di cura e fiducia in Dio sono due facce della stessa medaglia: la dimensione religiosa o spirituale del paziente porta vantaggi al percorso di cura e al benessere del paziente, così come dei parenti, amici e, più in generale, di quanti condividono quel medesimo percorso.

Uno degli obiettivi centrali riteniamo possa essere la disponibilità a condividere e a sostenere gli aspetti spirituali degli ammalati (intendendo con essi l'insieme dei valori che danno senso e significato alla vita di ciascuno).

Tuttavia, questo antico compito richiede adattamenti per poter giovare appieno nel contesto organizzativo, culturale e scientifico di un ospedale moderno. Pensare di «fare catechismo» o ribadire i contenuti della fede, ci sembra dica una distanza rispetto alla situazione reale di quanti lottano contro la malattia e la sofferenza.

La disponibilità a condividere gli aspetti spirituali domanda la capacità di intercettare i bisogni del paziente; ed intercettare questi bisogni spirituali significa entrare nello spazio interiore del paziente. Quando lo facciamo ci accorgiamo che l'esigenza di fondo non è avere una risposta ad un perché, ma la ricerca di un aiuto e di una speranza per uscire dal dolore.

Risulta, perciò, evidente che la risposta non si esaurisce nei riti o nelle pratiche organizzative. Cruciale è la capacità del cappellano (e della cappellania ospedaliera) di entrare in una relazione autentica, la cui assenza può creare ostacoli all'accoglienza del messaggio stesso e di Colui che il messaggio rivela, oltre che interferire nei confronti delle stesse procedure mediche<sup>vii</sup>. Forse estremizzando un po', si può affermare che una relazione è buona quando può diventare segno in grado di infondere nuova fiducia e trovare nuove energie per proseguire il cammino. Ma il segno non si impone con la forza dell'evidenza o delle parole; un segno diviene visibile grazie a colui che lo pone ed è credibile solo grazie alla fiducia che si ripone in colui che lo pone. Benché in contesti e con interlocutori diversi, Gesù sempre testimonia e rende credibile il Vangelo mettendosi in relazione con l'esperienza, il linguaggio e la situazione delle persone a cui si rivolge. E ciò non solo per motivi di empatia o per rendersi comprensibile. Egli mira al riconoscimento dell'interlocutore, il quale - di conseguenza - può riconoscersi nello sguardo buono di Gesù e trasformare il proprio modo di guardare la realtà, gli altri e se stesso<sup>viii</sup>.

Se è vero che una buona relazione, anche in ambito spirituale, può aiutare a sostenere fiducia ed alimentare speranza, è vero anche il contrario. Una cattiva relazione con l'assistente spirituale può creare vere e proprie barriere, non solo con lui e i curanti ma anche con lo stesso Dio. Cattiva non perché perversa ma perché salta il primo passo del riconoscimento dell'altro come è qui e ora, il passo del

rendere omaggio a lui, al suo sguardo sulla sua situazione drammatica. In tal caso diventa notevole il rischio di alimentare false speranze e lasciar cadere nell'illusione che proprio Dio sarà in grado di capovolgere ogni situazione avversa, anche la più drammatica. Anziché al riconoscimento, l'illusione porta a disconoscere la realtà e alla fine anche Dio perché il Dio cristiano è il Dio che si prende cura dei suoi figli che ama, ma è lo stesso Dio che consente la morte in croce del figlio suo. Il volto di un Dio così, che rimarrà sempre per certi versi misterioso e incomprensibile, non può essere piegato alle nostre logiche, pur legittime ed auspiccate, quali, ad esempio, la guarigione di un proprio figlio. Il «pensiero magico», in forza del quale la fede in Dio è diritto ad un esito positivo, può sostenere per un certo tempo, ma soprattutto se l'esito non è quello desiderato, le ricadute possono essere davvero devastanti, capaci di scatenare la rabbia per una prospettiva sperata ma che si è dimostrata assolutamente lontana ed incapace di cogliere il vissuto reale.

La relazione positiva riesce a trovare Dio, la fiducia e la speranza *dentro* la malattia stessa, anziché nonostante essa. Dio non può far-patire, ma può con-patire. Per Lui l'uomo è così importante che si è fatto Egli stesso uomo, è entrato nelle sue sofferenze per dividerle e sopportarle in modo reale, in carne e sangue.

Come già detto, per alcune persone è caratterialmente faticoso fidarsi dell'altro: medico o cappellano che sia. E la difficoltà si ripercuoterà anche su Dio. È una difficoltà da accogliere con grande affetto e rispetto e non da criticare. Anche dentro questa difficoltà la relazione buona può trovare risposte di speranza. Le risposte non nascono da chi ha già capito tutto e si accosta ad istruire gli ignoranti ma dal riconoscere anche il sospetto estremo, ma con la indimostrabile certezza che comunque è un percorso custodito dal Signore anche se noi non ne possediamo la trama e l'esito.

---

<sup>i</sup> S. Orefice, *La sfiducia e la diffidenza. Metodologia clinica per i casi difficili*, Raffaello Cortina, Milano 2002.

<sup>ii</sup> E. H. Erikson, *I cili della vita. Continuità e mutamenti*. Armando Editore, Roma 1984.

<sup>iii</sup> D. W. Winnicott, *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, Armando Editore, Roma 1992.

<sup>iv</sup> Cf P. Fonagy - M. Target, *Attaccamento e funzione riflessiva*, Raffaello Cortina, Milano 2001.

<sup>v</sup> C. Albasi, *Attaccamenti traumatici. I modelli operativi interni dissociati*, UTET, Torino 2006.

<sup>vi</sup> C. Ripamonti - C.A. Clerici, *Psicologia e salute. Introduzione alla psicologia clinica in ambito sanitario*, Il Mulino, Bologna 2008.

<sup>vii</sup> T. Proserpio - C.A. Clerici, *Pratiche e modelli di accompagnamento pastorale in ambito sanitario*, in «Tredimensioni», VII (2010), pp. 306-314.

<sup>viii</sup> S. Guarinelli, *Chi dirige la... direzione spirituale? Il primato dello Spirito fra teologia e tecnica del colloquio*, in «Tredimensioni», VIII (2011), pp. 53-65.