

La comunicazione della diagnosi in adolescenza

Luigi Gualtieri

Psicologo-psicoterapeuta, U.O. di Neuropsichiatria, AUSL di Cesena

Abstract

Diagnosis communication in adolescence

Diagnosis communication in adolescence has to take into account age specificity. At this stage adolescents need to face up with all the developmental tasks regarding different somatic, relational and social aspects. It is important that, together with the communication of different emerging problems, various management modalities are activated. Case management activities in order to offer active family and patient support could be a modality. The patient can thus participate in his own care. In this process the professional should be able to mobilize all patient's resources, his family's, his friends' and also institutional ones. Active participation is important for patients and their families in order to regain cognitive and emotional processes able to assure the best quality of life.

Quaderni acp 2005; 12(2): 87-89

Key words *Adolescence. Developmental task. Developmental pathology. Case management*

La comunicazione della diagnosi in adolescenza deve tenere conto delle specificità di questa età che è già di per sé problematica per i compiti di sviluppo a cui i soggetti sono chiamati e che investono tutti gli aspetti somatici, relazionali, sociali.

È importante che insieme alla comunicazione dei problemi insorti siano attivate modalità di gestione della patologia somatica mediante attività di case management per offrire prospettive di sostegno attivo alla famiglia e al paziente che potrà partecipare alle cure attivando modalità che utilizzino la sua autoefficacia. In questo processo il professionista deve mobilitare molte delle risorse dell'adolescente, quelle dei familiari della rete amicale e istituzionale. Occorre quindi attivare modalità di accompagnamento dei pazienti e delle loro famiglie in cui essi partecipino attivamente al recupero di processi cognitivi ed emozionali "direzionati", anche creativamente, verso il mantenimento della migliore qualità di vita.

Parole chiave *Adolescenza. Sviluppo. Patologia dello sviluppo. Case management*

I precedenti articoli sulla "comunicazione della diagnosi" hanno preso in considerazione le necessità e le modalità utili in età pediatrica. Qui saranno prese in considerazione le diverse implicazioni rese necessarie dall'affrontare lo stesso tema con un adolescente che presenti l'improvvisa insorgenza di una patologia grave, con prognosi di cronicizzazione, e con la sua famiglia.

Anche la "gestione" di una disabilità insorta nelle età precedenti necessita comunque, in adolescenza, di particolari attenzioni e specificità, riconducibili ai complessi compiti di sviluppo che dovranno essere affrontati nelle varie fasi della adolescenza:

► nella prima adolescenza (dalla pubertà fino a 14 anni), il ragazzo o la ragazza

devono imparare ad accettare i cambiamenti corporei e a comprendere maggiormente se stessi;

► nella media adolescenza (fino a 17 anni), gli adolescenti si devono separare psicologicamente dalle figure interiorizzate dei genitori e avventurarsi al di fuori del mondo familiare per cercare relazioni sociali e affettive;

► nella tarda adolescenza (dai 17 anni in poi), le battaglie si concentrano attorno al tema della identità e delle sue ramificazioni psicologiche, sessuali, sociali, vocazionali.

Se mettiamo in relazione l'insorgere di una patologia cronica o di un evento invalidante con questi compiti, possiamo ben immaginare come sia più difficile la

convivenza del paziente con la patologia e come questa possa provocare traumi ancora più forti di quelli causati da malattie insorte in età infantile; ora vengono "colpite" quelle funzioni mentali decisive per lo sviluppo della identità personale, in relazione alla propria corporeità, al percorso autonomia/dipendenza dalla propria famiglia, alla relazionalità sociale e alla propria posizione nel mondo.

La prima comunicazione

I suoi effetti

Proprio nel momento in cui l'adolescente sta attraversando una zona di "sabbie mobili", in quanto vive sentimenti di rottura-cambiamento nel proprio corpo e nei propri affetti, la comunicazione della diagnosi di una grave malattia lo costringe a ridefinire tutto ciò che stava elaborando, spesso faticosamente.

In una età, in cui è determinante l'esigenza di sentirsi "normale", per cui alla semplice diversità il ragazzo fa corrispondere l'idea di una insostenibile imperfezione, emerge la paura di essere identificati con la malattia; l'adolescente malato deve rapidamente fare ciò che tutti i colpiti da trauma o da invalidità, non finiscono mai di fare, costruire finzioni o miti per pensare all'impensabile, alla sofferenza, e comprendere attraverso questa esperienza i suoi nuovi bisogni reali e i suoi desideri (1).

In questo quadro occorre ribadire che la comunicazione della diagnosi è sempre un evento di fondamentale importanza ed estremamente delicato, che richiede da parte del medico la capacità di penetrare nello sconvolgimento dei sentimenti che essa provoca nel paziente e nei suoi familiari.

La comunicazione può avvenire secondo modalità differenti, in relazione al tipo di malattia, all'età, alla storia differente di ciascuno, alle modalità e tempi con cui si è instaurato il quadro clinico. Il medico arriva alla diagnosi attraverso un itine-

Per corrispondenza:
Luigi Gualtieri
e-mail: lgualtieri@ausl-cesena.emr.it

saper fare

rio clinico, fatto di esplorazione, intervento e attesa; egli deve tollerare di non sapere molte cose attorno al significato definitivo del dato clinico e accettare che i genitori percepiscano la limitatezza e la provvisorietà della sua diagnosi. Una completa disponibilità al rapporto, unita a un'attenta considerazione dei diversi aspetti coinvolti nei singoli casi, permette di trasformare la comunicazione, da evento puramente traumatico, in un inizio di elaborazione dell'angoscia che essa inevitabilmente provoca.

L'accompagnare i genitori in questo lungo e doloroso percorso, garantendo uno spazio di ascolto e di contenimento, permette una elaborazione del lutto, un diverso investimento delle "energie" e quindi il riaccedere alla capacità di fare progetti per il futuro.

La comunicazione dovrebbe essere fornita fin dai primi giorni con chiarezza e, nei limiti del possibile, in modo esaustivo, in un atteggiamento di ascolto e di condivisione pronto ad accogliere e accettare anche i sentimenti di ostilità che possono essere riversati sul medico. Potremmo paragonare, in questa fase, la funzione del/degli operatori sanitari a quella di "mediatori culturali", che svolgono le loro attività nei confronti di soggetti che stanno iniziando di nuovo un processo di integrazione sociale.

Sono necessarie "mediazioni linguistiche" e capacità di comunicare per far conoscere "mappe" e "territori" affinché il soggetto, in qualche modo "diverso" da prima, non sia estraneo né a se stesso né al contesto sociale e relazionale che lo circonda. Da parte dell'adolescente vi è un continuo richiedere spiegazioni sulla sua malattia, una sorta di ricerca eziologica, una richiesta che si congiunge e si confonde con tutti gli aspetti fantasmatici che gli sono propri, allo scopo di scoprire e individuare l'origine di questa "disfunzione". Egli si sente sicuro di guarire solo se può trovare un colpevole o una motivazione fantasiosa che gli permetta di sopportare il senso reale della malattia (2).

Sempre la malattia rimanda all'imperfezione del corpo, a un deterioramento dell'immagine corporea, e quindi ad uno stato di perdita di Sé. La primitiva situazione fisica viene a essere investita di un sentimento nostalgico di perfezione e

compaiono, ovviamente, consistenti vissuti di inadeguatezza.

La necessaria ristrutturazione della propria identità coinvolge sicuramente alcuni aspetti consapevoli della personalità del paziente, ma la maggior parte delle dinamiche implicate è inconscia.

La previsione che la condizione patologica sia inguaribile comporta un costante riferimento da parte del paziente, e dei familiari, all'evento terminale, spesso fantasticato in modo irrealistico come una diretta conseguenza dell'affezione cronica che lo ha colpito.

La fantasia inconscia che coniuga la malattia con la morte induce, solitamente, dei clamorosi adattamenti difensivi, che determinano o accompagnano la modificazione delle abitudini di vita del soggetto, talvolta con esiti di difficile gestione da parte delle persone che accudiscono il malato.

In seguito a questa dinamica, mancando la possibilità di aggredire la causa reale della sofferenza, si verificano, a volte, attacchi contro il personale medico, paramedico e verso i familiari. Alcuni dei meccanismi difensivi maggiormente utilizzati, per il controllo dell'angoscia, sono la **negazione**, che consiste nel negare ("... quello che mi è accaduto non è così grave, posso cavarmela da solo") che la rappresentazione della malattia, presente nella coscienza, sia rilevante per il soggetto (e questo può andare a scapito dell'adesione al trattamento); l'**intellettualizzazione**, e cioè un investimento massiccio nella scoperta degli aspetti maggiormente legati alla razionalità e allo studio delle cause che hanno portato alla malattia ("... dobbiamo cercare, finché qualcuno non risolve il problema"); la **regressione**, ossia l'adozione di modalità, atteggiamenti, e/o comportamenti della vita precedente ("... ora non posso fare niente, devo stare sempre in casa, ho sempre bisogno del vostro sostegno").

Il successo o l'insuccesso di queste manovre sarà dovuto alla capacità, che avranno coloro che lo circondano, di incoraggiare e rinforzare i meccanismi difensivi più maturi, le strategie più soddisfacenti, le modalità più compatibili con un livello ottimale di vita. Si tratta di aiutare la persona a dare dei significati alla propria vita al di là delle condizioni

di malattia, che non deve essere l'unico elemento fondante dell'esistenza. Da non trascurare, inoltre, il fatto che al malato arrivi una serie di segnali con un chiaro messaggio di "diversità" (la terapia, i suoi effetti ecc.); quindi paradossale è che dai familiari pervengano messaggi di normalità quali "tu sei uguale a tutti gli altri" (e allora perché ti curiamo?): occorre invece che il malato accetti e viva normalmente proprio questo suo essere diverso.

Il sostegno successivo

La "gestione della malattia"...

Gli operatori (o un operatore, se è possibile attivare una gestione del caso secondo il *case management*) (3) hanno il compito di "tenere insieme senza confliggere e rendere incompatibili elementi diversi di ricerca" (4) delle strategie di intervento utili. Molti Autori, già citati nei precedenti articoli, hanno ben descritto il succedersi delle reazioni emotive nei genitori, a partire dall'angoscia, quindi l'abbattimento, il panico, la collera, il rifiuto. L'attraversare e il vivere tutte queste fasi sono una operazione fondamentale per giungere ad accettare realisticamente la nuova situazione; ciò non significa un'accettazione esclusivamente razionalizzante che spieghi ogni pensiero, ogni affetto, ogni condotta che riguardi il ragazzo, ma indica una presa di coscienza dei propri sentimenti, anche dolorosi, e la formulazione di un progetto genitoriale per la crescita futura del figlio.

... insieme ai genitori

In un fisiologico ciclo di vita è possibile che nell'ambito familiare siano già presenti modifiche, trasformazioni e conflitti di coppia, attivati dalla presenza di un figlio adolescente. In questo quadro, la presenza di ulteriori circostanze critiche può indurre la "fuga" da parte di uno dei genitori.

Spesso, tra essi, si instaura invece una solidarietà molto forte, tesa solo alla cura del figlio, tanto che la coppia può trasformarsi in una coppia di accaniti terapeuti, "congelandosi" attorno alla malattia, rompendo i rapporti sociali, chiudendosi al mondo esterno. Se sono presenti, i fratelli dell'adolescente colpito dalla malattia vivono a loro volta una situazione di grande disagio; l'impegno della

famiglia profuso nei confronti del problema più grave, può lasciarli soli. Su di essi possono gravare sensi di colpa perché sani, oppure potrebbero maturare l'idea di essere "fratelli di scorta", se dovesse succedere l'irreparabile al malato. L'esperienza con gruppi di genitori ha evidenziato come essi tendano a centrare la relazione con i figli quasi esclusivamente sulla malattia: l'adolescenza di un portatore di disabilità o cronicità preoccupa certamente più di una "normale", ma è pur sempre una adolescenza di cui occorre occuparsi e che, molto probabilmente, avrebbe comunque messo in crisi le relazioni coniugali consolidate.

Assicurare la continuità della comunicazione, comprendere i bisogni manifesti e inespressi, assicurare un contenimento emotivo di situazioni di disagio e di angoscia, identificare, sostenere e trattare l'eventuale insorgenza di condizioni psicopatologiche, costruire condizioni per un percorso di soggettivazione, sono parti integranti del sostegno fornito al gruppo familiare con un giovane colpito da disabilità. A questo proposito, non sarà mai abbastanza sottolineata la necessità di fare in modo che si attivino processi di adattamento e di recupero che rendano possibile la scoperta di nuove modalità di pensiero e di operatività personali, in precedenza non noti né ai soggetti né ai loro familiari.

... insieme ai coetanei

Molto importante in questa fase (come peraltro nell'adolescenza "normale") diventa il gruppo dei coetanei, che acquista la connotazione di figura di riferimento per la propria identità socio-culturale. Da un punto di vista psicologico, si è rivelato utile un approccio in cui sia stata favorita la funzione del gruppo, utilizzando gli spunti verso l'autonomia. Incontri di gruppo specificamente rivolti agli adolescenti si sono rivelati utili, così come lo sono "i soggiorni educativi". Il "campo" rappresenta spesso la prima opportunità di acquistare una temporanea autonomia dai genitori, contribuendo alla assunzione graduale di responsabilità della propria autogestione. Lo scambio con i coetanei, inoltre, favorisce il superamento della fase di isolamento in cui molti ragazzi, affetti da malattie croniche, si trovano.

... con le istituzioni

Alcuni Istituti, Associazioni o Reparti Ospedalieri (5) hanno messo a punto protocolli per attività di assistenza che tengono conto delle esigenze psicologiche dei pazienti, e dei loro familiari, nelle varie fasi della diagnosi e dell'inizio dei trattamenti, nel caso in cui si verificano delle recidive, nel caso in cui vi sia una progressione grave, o una scarsa compliance alle terapie, o manifestazioni depressive ecc.

I risultati di programmi congiunti e/o paralleli (con parametri ematochimici e valori metabolici valutati contestualmente e periodicamente) hanno messo in evidenza un miglioramento della conoscenza delle malattie, migliore compliance e migliori risvolti positivi sugli stessi trattamenti (6).

... attuando strategie di autoefficacia

Molti studi hanno evidenziato l'utilità della teoria socio-cognitiva dell'autoefficacia nella gestione delle malattie croniche che necessitano di riabilitazione e quindi di costante prevenzione terziaria secondo le ricerche e i lavori di A. Bandura (7).

La promozione della *autogestione permanente delle condizioni fisiche* dovrebbe riuscire a sostituire il concetto di cura. Nella gestione della malattia cronica occorre sostenere le persone a partecipare attivamente alle cure e ai trattamenti sanitari prescritti. La partecipazione attiva alla progettazione dei regimi terapeutici contribuisce a migliorare l'umore e il funzionamento personale. Il recupero di un senso di efficacia regolatore è quindi di grande importanza, in quanto la capacità di autoregolarsi agisce su tre sotto-funzioni: l'automonitoraggio, la scelta degli obiettivi, l'utilizzo degli autoincettivi per il cambiamento (8).

Uno scarso senso di efficacia nella gestione di tutti quegli eventi che ruotano attorno alla condizione patologica, può peggiorare continuamente le condizioni di salute, mentre le reazioni biologiche, associate alla capacità di agire e controllare i processi negativi, influisce positivamente sul sistema immunitario attraverso la modulazione dello stress, della regolazione della depressione, della attesa di aspettative.

Occorre quindi attivare modalità di accompagnamento dei pazienti e delle loro famiglie in cui essi partecipino attivamente al recupero di processi cognitivi ed emozionali "direzionati", anche creativamente, verso il mantenimento della migliore qualità di vita. In questa ottica, anche le modificazioni che l'adolescente percepirà conseguenti alla sua partecipazione attiva torneranno ad assumere significati positivi, e l'adesione ai processi riabilitativi o di mantenimento entrerà a far parte di una percezione positiva del cambiamento. Se gli stati depressivi vengono fronteggiati, il paziente e i suoi familiari, in stretta relazione con i sanitari o con il *case manager*, potranno indirizzare i loro sforzi verso quei programmi che sfruttino, qualsiasi esse siano, le capacità residue. Riuscire a indirizzare le proprie intenzionalità e attenzioni alla conquista di miglioramenti personali, piuttosto che alla valutazione della menomazione, aiuta certamente a contenere gli stati depressivi e ad utilizzare come risorse gli effetti positivi della percezione di efficacia personale e del contesto. ♦

Bibliografia e nota

- (1) Gutton P. Psicopatologia somatica in adolescenza. In Pissacroia M: Trattato di psicopatologia della adolescenza. Piccin Ed. Padova 1997.
- (2) Bertola P, Cori P. Il malato cronico Nis. La nuova Italia Scientifica, 1989.
- (3) "È un processo integrato finalizzato ad individuare i bisogni delle persone e a soddisfarli nella maniera più adeguata, nell'ambito delle risorse disponibili, riconoscendo che tali bisogni sono unici per ogni individuo. Per questa ragione, il *case management* enfatizza la necessità che siano i servizi ad adattarsi ai bisogni e non il contrario, e l'importanza di evitare situazioni in cui questi ultimi sono presi in considerazione da ogni servizio separatamente". (UK DH Social Services Inspectorate, 1991).
- (4) Canevaro A. Se nasce un bambino o una bambina disabile. Quaderni acp 2004:5:229.
- (5) UO. di Pediatria, Istituto Tumori di Milano, Associazione Italiana Celiachia Emilia-Romagna, 1999.
- (6) Kelnar. Childhood and adolescent diabetes. Chatmanhell Medical, London 1998.
- (7) "Il senso di *autoefficacia* corrisponde alle convinzioni circa le proprie capacità di organizzare ed eseguire le sequenze di azioni necessarie per produrre determinati risultati". Bandura A. Autoefficacia. Teoria e pratica. Erickson Ed. Trento 2000, pp 28.
- (8) Bandura A. Autoefficacia. Teoria e pratica. Erickson Ed. Trento 2000, pp 408 e seg.