

**Il gruppo di lavoro e la comunicazione della diagnosi.
Riflessioni a partire dalla lettura del libro:
“La diagnosi genetica: un dialogo per la cura. Storie
cliniche negli Alberi della vita”**

di Valentina Nuzzaci*

[Ricevuto il 16/11/2020
Accettato il 01/12/2020]

Riassunto

L'équipe può funzionare come un gruppo clinico “fondativo”, dentro cui circolano idee, valutazioni e riflessioni, per poter giungere alla formulazione di un pensiero condiviso, metabolizzato e comprensibile anche dal paziente. La diagnosi è una costruzione e un dialogo, che deve includere tutte le parti e proseguire seguendo gli sviluppi dell'altro. Nel Test dell'Albero c'è la persona del paziente, le sue radici e i suoi frutti, nei percorsi della genia sindromica. Questi disegni sono una delle parti del modello di Consulenza Genetica Integrata (CGI) ideato dall'équipe multidisciplinare formata da neurologi, biologi, genetisti, che operano con psichiatri e psicologi, presso il Servizio di diagnosi e cura dell'IRCCS “Carlo Besta” di Milano. L'esperienza del modello della CGI è un esemplare modello di lavoro, espressione della potenza del gruppo di lavoro generato dall'équipe e dei gruppi che abitano il paziente e la stanza dei clinici. Lo strumento del gruppo di consultazione svolge la funzione di contenitore dinamico plurale vivente delle angosce di impotenza e di inutilità che le malattie genetiche suscitano nei curanti, che non possiedono cure efficaci. Il lavoro messo a punto da quest'équipe mostra come l'approccio gruppeale consenta di evitare il burn out degli specialisti, ma anche di lavorare con maggior profondità, spessore scientifico e umano.

Parole chiave: Gruppo di lavoro, Diagnosi, Test dell'Albero.

* Psicologa, psicoterapeuta COIRAG, psicoanalista SPI, CTU del Tribunale di Milano (via Carlo Crivelli, 20 – 20122 Milano); valentinanuzzaci1@gmail.com

Gruppi/Groups (ISSN 1826-2589, ISSN^e 1972-4837), 2/2020
Doi: 10.3280/gruoa2-2020oa12591

CONNESSIONI

Abstract. *The working group and the communication of the diagnosis. Reflections starting from the reading of the book “The Genetic Diagnosis: A Dialogue for Treatment. Clinical Stories in the Trees of Life”*

The team can function as a “foundational” clinical group, in which ideas, evaluations and reflections circulate, in order to arrive at the formulation of a shared thought, metabolized and understandable also by the patient. Diagnosis is a construction and a dialogue, which must include all the parties and continue following the developments of the other. In the Tree Test there is the patient’s person, his roots and his fruits, in the paths of the syndromic gene. These drawings are one of the parts of the Integrated Genetic Counseling (CGI) model devised by the multidisciplinary team formed by neurologists, biologists, geneticists, who work with psychiatrists and psychologists, at the Diagnosis and Treatment Service of the IRCCS “Carlo Besta” in Milan. The experience of the CGI model is an exemplary working model, an expression of the power of the working group generated by the team and of the groups that inhabit the patient and the clinicians’ room. The tool of the consultation group performs the function of a living plural dynamic container of the anxieties of impotence and uselessness that genetic diseases arouse in the caregivers, who do not possess effective treatments. The work developed by this team shows how the group approach allows to avoid the burn out of specialists, but also to work with greater depth, scientific and human depth.

Keywords: Working group, Diagnosis, Tree Test.

Il gruppo rappresenta, per me, dimensione, formazione e metodo di lavoro. L’*équipe* è il mio gruppo clinico “fondativo”, dentro cui circolano idee, valutazioni e riflessioni, per giungere alla formulazione di un pensiero condiviso, metabolizzato e compreso anche dall’esterno. Nella mia esperienza di clinica e psicodiagnosta, la diagnosi è una costruzione e un dialogo, che deve includere tutte le parti e proseguire seguendo gli sviluppi dell’altro.

Negli Alberi io trovo le persone. In questo libro, gli Alberi sono l’essere vivente, le sue radici e i suoi frutti, nei percorsi della genia sindromica. Sono parte del dialogo per la cura, entrano nello scambio dell’*équipe* e nella comunicazione integrata della diagnosi genetica. Eccoci dentro il cuore pensante del testo, che offre la conoscenza dettagliata di un’esperienza clinica da cui apprendere (bionianamente).

La malattia non sta in una definizione, ma in una storia (Gardini, 2015). La diagnosi genetica introduce scenari psichici intrisi di angoscia, diniego, negazione e disorientamento. In questo testo, vi è una chiara e vivace traduzione della potenza e dei frutti prodotti dal “gruppo di lavoro” (Bion, 1961), al servizio del paziente. Questo concetto bioniano traduce la capacità di consapevolezza e gli sforzi di cooperazione volontaria messi in atto dai membri del gruppo al lavoro, al fine di portare a termine i compiti programmati,

attraverso un approccio che utilizzi metodi scientifici ed evoluti, implicanti tolleranza della frustrazione e controllo delle emozioni.

In questo interessante e stimolante testo, viene descritto il lavoro, che dal 2004, compie un'équipe multidisciplinare formata da neurologi, biologi, genetisti, che operano con psichiatri e psicologi, presso il Servizio di Diagnosi e Cura dell'IRCCS "Carlo Besta" di Milano. La collaborazione di questi professionisti ha permesso la costruzione di un "modello" di consultazione, in cui valorizzare la dimensione clinica del medico e quella soggettiva del paziente, per trasformare la consultazione in intervento terapeutico.

Il libro racconta il percorso della diagnosi clinica e di consultazione genetica per i pazienti e i loro familiari affetti da malattie neurologiche ereditarie, frutto del percorso delle "menti collettive" al lavoro dell'équipe dei curanti.

La diagnosi genetica è un processo comunicativo teso ad aiutare l'individuo o la famiglia a comprendere le informazioni mediche, rendersi conto dell'impatto dell'ereditarietà sull'insorgenza della malattia o il rischio di ricorrenza per membri della famiglia, fare scelte coerenti, rispettose ed etiche, promuovere il miglior adattamento possibile alla malattia di un membro o al rischio di ricorrenza della malattia stessa. Il focus sull'aspetto comunicativo della diagnosi apre al concetto dialogico che la rende pensabile. Il paziente viene accolto nella sua soggettività, ascoltato nelle sue parti e con le sue parti (famiglia) e quello che emerge viene fatto risuonare dentro il gruppo di lavoro, che dialoga sulle componenti presenti e attivate dalla malattia e costruisce l'apparato per comprendere il quadro del paziente e restituirgli il senso della malattia e della cura possibile.

Il modello di lavoro adottato da quest'équipe è il modello di Consulenza Genetica Integrata (CGI), che ha lo scopo di migliorare la collaborazione tra i professionisti, il benessere dei pazienti e l'organizzazione dell'attività clinica.

"Integrato" è un aspetto chiave del modello descritto, che prevede un percorso di consulenza con la collaborazione di più figure professionali, che prendono in considerazione le diverse parti del paziente e della malattia, realizzando una presa in carico "globale" del paziente e della sua famiglia.

Il lavoro di gruppo dei professionisti, coinvolti in questo progetto, ha creato un contenitore fisico e mentale, quale cornice di riferimento e spazio di riflessione ed elaborazione di risposte "sensate" sia per i clinici che per i pazienti, "sensate" nella doppia accezione che considera il processo di pensiero che la genera e il senso che deve essere trovato per renderlo pensabile.

Il modello della CGI è stato applicato per la prima volta alla consulenza sulle malattie neurovegetative a esordio tardivo.

La CGI è composta da cinque fasi, perché la diagnosi ha bisogno d'essere un percorso a tappe che consenta al paziente di regredire, per una buona narrazione di sé, alla presenza rassicurante di un gruppo che lo accompagna e lo supporta.

Nella prima fase della Consulenza, vi è la presa in carico del paziente, a cui viene richiesto di compilare un questionario elaborato dall'équipe per inquadrare la situazione del paziente e della sua famiglia. Segue l'incontro con i neurologi (generalmente due), che descrivono il percorso della CGI e offrono una serie di informazioni sulla malattia e sul test genetico. Il paziente e i suoi familiari vengono invitati a raccontare la propria storia personale, in relazione alla malattia, per la costruzione dell'albero genetico.

Se il paziente decide di proseguire il percorso accede alla seconda fase, in cui il biologo esegue il prelievo ematico per l'analisi del DNA e lo psicologo somministra test self-report (SCL-90-R, BDI e il Test dell'Albero).

Nella terza fase, ha luogo la "Conferenza Clinica", la denominazione che l'équipe ha dato al dialogo multidisciplinare che sviluppa sul caso clinico. Questa è la parte "pulsante" del modello della CGI. Tutti i professionisti, anche chi non ha avuto contatto diretto col paziente, discutono e valutano la modalità con cui supportare il paziente, nel difficile percorso di elaborazione delle informazioni genetiche ricevute. Di fronte a esiti "positivi" che andranno a impattare pesantemente sulla vita del paziente e della sua famiglia, il "gruppo di lavoro" consente la possibilità di un'attività intellettuale collettiva di alto livello, con la partecipazione consapevole dei suoi membri e il controllo delle violente emozioni che continuamente la minacciano (Bion, *op. cit.*). La mente del gruppo e le sue produzioni consentono ciò che singolarmente non può essere gestito. Già Freud (1921) aveva individuato nello sviluppo del linguaggio un esempio di "creazione collettiva geniale". Bion lo segue in questa direzione, sostenendo che già nel gruppo può realizzarsi una elaborazione emotivo-cognitiva. Il gruppo realizza e crea la comunicazione per il paziente, che raccoglie tutte le parti emerse.

La Conferenza si conclude con l'annotazione in cartella dei punti di forza e debolezza, a cui dovrà prestare attenzione il clinico che consegnerà il referto, quando il paziente esprime il desiderio di ritirarlo.

La restituzione del referto prevede un incontro specifico e rappresenta la quarta fase della CGI. L'incontro è condotto dai neurologi che hanno accolto il paziente e prevede che l'apertura della busta avvenga in uno spazio condiviso.

L'ultima fase del percorso è quella di follow up, in cui i pazienti positivi vengono seguiti, con incontri cadenzati, per monitorare l'andamento della patologia e aggiornare il paziente sulle scoperte e opportunità terapeutiche. Il follow up rappresenta una «partecipazione emotiva all'elaborazione del lutto, una via percorribile tra l'onnipotenza diagnostica e l'impotenza terapeutica» (Ferruta *et al.*, 2009, p. 28).

Il libro colpisce per la grande capacità di condurre il lettore "dentro" il processo della comunicazione della diagnosi, con una resa "viva" delle dinamiche di riflessione e discussione clinica che animano ogni Conferenza

Clinica. I “casi esemplari”, descritti nel capitolo 4, hanno una presa diretta sulle situazioni descritte. Non è comune leggere le trascrizioni cliniche o relative a un caso clinico in cui il pensiero dei professionisti non è “sistemato”, ma offerto nel suo naturale fluire. Le menti dei terapeuti al lavoro hanno percorsi complessi, e nel testo viene condiviso il pensiero dei clinici teso ad abbracciare il paziente, i suoi bisogni, il contesto e i vissuti connessi a ogni parte. I passaggi riportati descrivono le diverse letture-sfumature, a seconda del professionista intento a comprendere il caso. Sul tavolo del confronto multidisciplinare si considerano e analizzano i dati anagrafici del paziente, la familiarità per la patologia, i sintomi lamentati, la modalità di presentazione al primo incontro, l’atteggiamento del paziente verso la malattia, i riscontri al BDI, all’SCL-90-R e l’esecuzione del Test dell’Albero. La multidisciplinarietà trova riscontro anche nelle tante lenti con cui si vede il paziente e la sua famiglia. Cogliere se vi sia coerenza o discordanza tra le parti portate aiuta a comprendere la complessità dei vissuti in campo: ciò che si mostra è corredato da ciò che viene celato o “mascherato”, per esempio una grande consapevolezza di familiarità alla patologia è accompagnata da un test proiettivo che fa pensare a una persona che non vuole pensare alle cose o che presa dalla diagnosi non può pensare a tutto il resto.

È molto interessante l’uso che viene fatto del Test dell’Albero, che nella sua discreta richiesta al paziente di produrre un elemento comune e semplice, introduce aspetti proiettivi della sua persona, che parlano del suo mondo interno e della sua percezione di sé.

Per molti pazienti, la Consulenza rappresenta un’opportunità per comprendere e iniziare a elaborare un’immagine più definita di sé.

Nella discussione clinica delle équipes, elementi obiettivi e soggettivo-proiettivi vengono rappresentati e discussi nell’équipe come parti di un sogno o di uno psicodramma, dove i professionisti si alternano in una funzione di alter ego reciproca. Tale dinamica consente di arricchire l’ascolto e la comprensione, nella potenza generata dalla collettività e integrazione del pensiero.

Nel percorso della CGI, il gruppo ha un altro aspetto importante nel ruolo giocato dal gruppo famiglia del paziente, nelle sue componenti reali, fantasmatiche, attuali, storiche e acquisite. C’è da considerare la famiglia d’origine, con l’eventuale e da recuperare origine della patologia, e la famiglia acquisita o che si potrebbe acquisire con l’impatto che potrà avere la trasmissibilità.

L’équipe ha preso in considerazione la particolarità di avere a che fare molto spesso con “equilibrismi” più che con equilibri familiari. Le reazioni dei membri della famiglia oscillano tra: coloro che hanno urgenza di definire la situazione, denominarla e ridurre il rischio; coloro che si immergono in un tempo di attesa e possibilità; e chi si chiude in un mutismo difensivo. Gli

autori affermano che “decidere di sapere” è un’“operazione” nella carne individuale e familiare.

La diagnosi, soprattutto in questi contesti, è accompagnata dai caratteri di assolutezza e definitività. Il modello della CGI fa sì che i professionisti coinvolti ponderino ogni implicazione sia nel caso di diagnosi positiva che negativa. Tale atteggiamento contiene il paziente, che si sente tenuto, preso e compreso, con forza e rispetto, come traducono chiaramente nei loro passaggi gli autori di questo testo. Il paziente si presenta con il suo gruppo familiare al gruppo-équipe curante. L’aspetto gruppale ha un ruolo fondamentale e questa “simmetria” consente che la complessità del quadro clinico e delle implicazioni e replicazioni abbia un’adeguata cassa di risonanza nell’integrazione delle diverse figure professionali che seguono il caso.

Lo strumento del gruppo di consultazione svolge la funzione di contenitore dinamico plurale vivente delle angosce di impotenza e di inutilità che le malattie genetiche suscitano nei curanti, che non possiedono cure efficaci. Il lavoro messo a punto da quest’équipe mostra come l’approccio gruppale consenta di evitare il burn out degli specialisti, ma anche di lavorare con maggior profondità, con maggiore spessore scientifico e umano. “Pensare in gruppo” è indispensabile e significa provare prima a ridefinire e comprendere per poi trasmettere la possibilità di un pensiero che può essere colto e accolto dal paziente. Il gruppo è un gigante rispetto all’individuo (Neri, 2004). Un individuo da solo, fosse anche un “navigato” professionista, farebbe molta fatica a gestire una tale complessità e le angosce che attiva una diagnosi a effetto propulsore. È necessario realizzare come clinici, per poterlo trasmettere al paziente, che una malattia può essere inguaribile, ma è sempre curabile. Si può essere attivi nella malattia ed è per questo che è importante che vi sia nella diagnosi una verità descrittiva e operativa che possa rendere il paziente attivo e non passivo.

La mente di gruppo, come affermava Bion, consente di accogliere ed esprimere le angosce per trovare sentimenti, parole, forme per ciò che non c’è ancora e che nella restituzione potrà trovare espressione tollerabile. La Conferenza Clinica funziona secondo il modello bioniano del contenitore-contenuto, che consente di rendere pensabile il non pensato (Kaës, 2007).

Nel capitolo 6, viene riportata un’analisi sulla quantità e tipologia degli interventi realizzati dalle figure “psi” e “non psi” dell’équipe, in relazione a parti specifiche della Conferenza Clinica. I neurologi e biologi tengono le “redini” della discussione, mentre i professionisti con formazione psicologica/psichiatrica realizzano interventi di supporto, che aprono a connessioni di senso e favoriscono una discussione collaborativa.

L’esperienza del modello della CGI, creato all’interno del Servizio di Diagnosi e Cura dell’IRCCS “Carlo Besta” di Milano, è un esemplare

modello di lavoro, espressione della potenza del gruppo di lavoro generato dall'équipe e dei gruppi che abitano il paziente e la stanza dei clinici.

Il percorso della diagnosi è un dialogo di cura per la migliore cura o intervento terapeutico per il paziente che si trova nella stanza con noi (Nissim Momigliano, 1984).

Riferimenti bibliografici

- Astori S., Ferruta A. e Mariotti C., a cura di (2015). *La diagnosi genetica: un dialogo per la cura. Storie cliniche negli Alberi della vita*. Milano: FrancoAngeli.
- Bion W.R. (1961). *Esperienze nei gruppi*. Roma: Armando, 2013.
- Ferruta A., Nespolo C., Mariotti C., Astori S., Gellera C., Di Bella D., Fancellu R., Genitrini S. e Foresti G. (2009). Problemi di psichiatria di Liaison: La Consulenza Diagnostica Integrata nella cura delle malattie genetiche ad esordio tardivo. *Psichiatria di comunità*, 3, 1: 26-35.
- Freud S. (1921). *Psicologia delle masse e analisi dell'Io*. OSF, 9. Torino: Bollati Boringhieri.
- Gardini N. (2015). *La vita non vissuta*. Milano: Feltrinelli.
- Kaës R. (2007). *Un singolare plurale*. Roma: Borla.
- Neri C. (2004). *Gruppo*. Roma: Borla.
- Nissim Momigliano L. (1984). Due persone che parlano in una stanza (Una ricerca sul dialogo analitico). *Rivista di Psicoanalisi*, 30, 1: 1-17.