

La comunicazione nella consulenza genetica

*Claudio Pensieri**, *Maddalena Pennacchini***

Introduzione

I test genetici consistono nell’*“analisi dei cromosomi o di altro materiale ereditario, compresi i geni, i loro prodotti o la loro funzione, rivolta ad individuare o ad escludere una modificazione che può associarsi ad una malattia genetica”*.¹ Questa definizione comprende anche le indagini volte a stabilire la diagnosi e la prognosi delle malattie ereditarie (mendeliane, cromosomiche, mitocondriali e multifattoriali), ad effettuare correlazioni genotipo-fenotipo, ad identificare i portatori asintomatici e a predire il rischio di malattia, nonché a stabilire una paternità o a identificare il colpevole di un atto criminoso.

I censimenti effettuati dalla Società Italiana di Genetica Umana (SIGU), che monitorizza l’utilizzazione dei test genetici da metà degli anni ’80, hanno documentato nel 2002 circa 230.000 analisi citogenetiche e 164.000 analisi molecolari, con un aumento medio annuale del 20% per i test postnatali e del 40% per i prenatali.² Considerato che i test genetici differiscono in modo sostanziale dalle altre analisi di laboratorio poiché essi forniscono informazioni non solo sull’identità biologica della persona che si sottopone al test, ma anche su quella dei suoi familiari (ascendenti e discendenti) che condividono una parte variabile di patrimonio ereditario, si può affermare che sono coinvolte un discreto numero di persone oltre gli operatori sanitari.

* Dottorando di ricerca in Bioetica; **Docente di Bioetica ed Etica applicata, Istituto di Filosofia dell’Agire Scientifico e Tecnologico (FAST), Università Campus Bio-Medico, Roma (recapito per la corrispondenza: m.pennacchini@libero.it).
Il contributo è stato ricevuto dalla Redazione il: 21.04.2011.

1 HARPER PS. *What do we mean by genetic testing?* J Med Genet. 1997; 34: 749-752.

2 DALLAPICCOLA B, TORRENTE I, MORENA A ET AL. *Censimento delle strutture di genetica medica e dei test genetici in Italia.* Analysis 2004; 2-3: 301-403.

Inoltre, proprio per le peculiarità che caratterizzano le informazioni ottenibili da un test genetico,³ è necessario che esso sia preceduto da una fase che si conclude con la sottoscrizione del consenso informato in cui il soggetto è opportunamente preparato e debitamente informato.

In seguito è indispensabile un'altra fase finalizzata a fornire le informazioni rilevanti nell'interpretare il risultato dei test e nel chiarirne le indicazioni.⁴ A fronte di ciò, come ha evidenziato la SIGU, nel 2002 in Italia solo un quarto circa dei test genetici erano accompagnati dalla consulenza.⁵

Consulenza genetica e comunicazione bioetica

La consulenza genetica è un processo comunicativo impegnativo per tutte le persone coinvolte.⁶ Impegnativo per il paziente, perché deve capire e decidere se fare o meno un test, comprendere il significato del risultato e le scelte che possono prefigurarsi. Ed impegnativo, altresì, per il medico il quale, dopo una diagnosi prenatale dove attualmente c'è un divario incolmabile tra l'aumento crescente delle conoscenze diagnostiche e l'ancora scarsa capacità di intervento terapeutico sulle patologie diagnosticabili, può fare ben poco una volta accertato un difetto nel nascituro: o consigliare di accettarlo con il suo deficit o suggerire il ricorso all'interruzione della gravidanza.

Dal punto di vista della comunicazione questo vuol dire che un medico con determinati valori e credenze tenderà a sottolineare nella

3 PALAZZANI L. *Dal Caso alla Scelta: la conoscenza genetica tra nuovi diritti e doveri in Gen-Ius. La consulenza tra genetica e diritto*. Quaderni della Libera Università Maria SS. Assunta, Roma; 2011.

4 MUCCICONI IT, DE MARIA GM (a cura di). *Il Comitato Nazionale per la Bioetica: 1990-2005. Quindici anni di impegno*. Atti del convegno, Roma; 2005.

5 DALLAPICCOLA, TORRENTE, MORENA ET AL. *Censimento delle strutture...*

6 COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB). *Orientamenti bioetici per i test genetici*. (19.11.1999). Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'editoria, Roma; 1999; CASINI M, SARTEA C. *La consulenza genetica in Italia: problemi, regole di consenso informato, trattamento dei dati genetici e privacy*. *Medicina e Morale* 2009; 6: 1121-1152.

comunicazione verbale, para-verbale e non-verbale, alcuni dati o informazioni che dal suo punto di vista sono più importanti di altri.

Ad esempio un operatore sanitario che si ispira ad una filosofia utilitarista, ponendo al centro della riflessione morale la convenienza sociale risultante dal calcolo costi-benefici, tenderà nel commento interpretativo a riflettere e far riflettere sulla liceità del test sul nascituro (nonostante l'invasività e la rischiosità), poiché non considera l'embrione un soggetto, dal momento che non è senziente, e ritiene che il feto (benché senziente) potrebbe avere una vita "non degna" di esser vissuta. La consulenza genetica, quindi, avrebbe lo scopo di proporre l'aborto in funzione della cosiddetta "prevenzione" di una eventuale malattia. Oppure, lo stesso operatore sanitario potrebbe ritenere non utile eseguire il test, sia a causa dei rischi per la salute della donna, sia per la possibilità di indurre l'aborto di un feto sano, mentre potrebbe considerare più vantaggioso far portar avanti la gravidanza ed eventualmente praticare l'eutanasia neonatale con l'accordo dei genitori.⁷

Diversamente, il medico sostenitore del principio di autonomia e dei diritti di libertà soggettivi (rivendicabili da chi è in grado di farlo, nella fattispecie dalla donna e non dal feto) potrebbe ritenere una prassi legittima la diagnosi prenatale purché sia tutelata la successiva libertà decisionale della donna.

L'operatore sanitario che parte dal riconoscimento dello statuto personale di ogni essere umano (dall'inizio del processo di fecondazione fino alla morte cerebrale totale) tiene conto che l'embrione biopsato (anche sano) frequentemente muore prima del trasferimento e vede ridotte le sue possibilità di impianto e di sviluppo. Egli considera altresì che la stessa diagnosi pre-impianto può produrre malformazioni e che non viene difesa l'integrità genetica individuale poiché il prelievo delle cellule totipotenti determina l'asportazione di materiale genetico individuale ed irripetibile.

Questi inoltre considera legittimo e auspicabile l'esame genetico per le coppie a rischio di trasmissione di geni responsabili di alcune

7 AIKEN HD. *Life and the right to life* in HILTON B, CALLAHAN D, HARRIS M ET AL. *Ethical issues in human genetics*. New York; 1973: 173; cfr. anche: SERRA A. *Problemi etici della diagnosi prenatale*. *Medicina e Morale*; 1982: 52-61.

patologie quali ad esempio la talassemia, ed anche i test post-impianto, a condizione che la coppia consideri il valore della vita e riconosca il diritto alla vita del nascituro, non avendo una automatica intenzionalità selettiva nel caso di un responso infausto.

Pertanto il medico, si trova in una difficile situazione: mediare tra quella che ritiene essere la scelta giusta e la cosiddetta non-direttività del colloquio. Molti ritengono⁸ che il colloquio debba essere non direttivo e finalizzato a far comprendere il risultato del test e le diverse opzioni, inclusa la possibilità che il paziente dopo essersi sottoposto all'esame decida di non voler conoscerne il risultato (diritto a non sapere);⁹ per cui essi ritengono che il medico debba fare il possibile per non influenzare il paziente consentendogli una libera e autonoma decisione.¹⁰

Sulla base di quanto detto finora è lecito chiedersi se sia realmente possibile per un medico non indirizzare un colloquio.

L'influenza del consulente

Negli ultimi decenni l'attenzione alle capacità e abilità comunicative dei clinici è progressivamente aumentata. L'intendere la malattia come un problema non solo organico ma anche strettamente collegato a fattori psichici, sociali e ambientali ha contribuito al passaggio dal pensiero in cui il medico è l'unico referente, al pensiero in cui la malattia è concepita a livello globale e riguarda l'intera rete degli operatori sanitari.

Infatti, tra i vari modelli della sanità ai quali fanno riferimento i professionisti della salute¹¹ se ne possono distinguere due molto im-

8 UNESCO. *International Declaration on Human Genetic Data*- (16.10.2003), Articolo 11: "*Genetic Counselling*" (accesso a: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

9 SARTEA C. *Consenso informato ai test genetici sugli adulti* in: *Gen-Ius. La consulenza tra genetica e diritto*. Quaderni della Libera Università Maria SS. Assunta, Roma; 2011: 144.

10 CORBELLINI G, DONGHI P, MASSARENTI A. *Biblioetica. Dizionario per l'uso*. Torino: Einaudi; 2006.

11 BURY J. *Éducation pour la santé – Concepts, enjeux, planification*. Bruxelles: De Boeck-Université, Coll. "Savoirs et Santé"; 1988.

portanti: il modello *biomedico*¹² e il modello *globale*.¹³ Il primo, considera la malattia derivante principalmente da un problema organico e in quanto tale guaribile. Esso ha portato allo sviluppo di una medicina essenzialmente centrata su un approccio curativo che comporta indagini diagnostiche e atti terapeutici. Attualmente esso indirizza gli orientamenti della politica sanitaria e la formazione del personale sanitario.¹⁴ In questo modello “*il medico è il solo referente*”. L’altro modello, quello “*globale*”,¹⁵ invece, tenta di dimostrare che la malattia risulta da un insieme complesso di fattori organici, psichici, sociali e ambientali. Esso valuta fortemente la collaborazione tra “*tutti*” i professionisti della salute, stimando la medicina come una pratica umanista centrata sul malato. Nel corso degli ultimi tre decenni, questo modello è diventato sempre più importante nella pratica clinica e si è focalizzato sul “*paziente*”, considerandolo negli aspetti biologici, psicologici, comportamentali e sociali.¹⁶

In questo modello la capacità di comunicazione è stata integrata nel processo di formazione medica:¹⁷ la *United States Medical Licensing Examination*, l’*Accreditation Council for Graduate Medical Education* e l’*American Board of Internal Medicine* richiedono la formazione e la valutazione delle abilità comunicative.

Al momento, l’efficacia della comunicazione medico-paziente, viene valutata empiricamente in base ai risultati delle cure, includendo la soddisfazione dei pazienti, lo stato di salute, il richiamo delle informazioni e l’aderenza ai trattamenti prescritti.¹⁸

12 BERNARD C. *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*. Padova: Piccin; 1994.

13 ENGEL GL. *The clinical application of the biopsychosocial model*. The Journal of Medicine and Philosophy 1981; 6: 101-123; Id. *La necessità di un nuovo modello medico: una sfida alla biomedicine*. Sanità, Scienza e Storia 1985; 2: 5-27.

14 D’IVERNOIS JF, GAGNAYRE R. *Educare il Paziente*. Milano: McGraw-Hill; 2006: 8-10.

15 ENGEL GL. *The clinical application of the biopsychosocial model*. Am J Psychiatry. 1980; 137: 535-544.

16 SMITH RC, HOPPE RB. *The patient’s story: integrating the patient- and physician-centered approaches to interviewing*. Ann Intern Med. 1991; 115: 470-477.

17 BENSING JM, DRONKERS J. *Instrumental and affective aspects of physician behaviour*. Med Care. 1992; 30: 283-298; ROTER DL, FRANKEL RM, HALL JA ET AL. *The expression of emotion through nonverbal behavior in medical visits. Mechanisms and outcomes*. J Gen Intern Med. 2006; 21 (Suppl. 1): S28-S34; ROTER DL, STEWART M, PUTNAM M ET AL. *Communication patterns of primary care physicians*. JAMA. 1997; 277: 350-356.

18 ONG LM, DE HAES JCJM, HOOS AM ET AL. *Doctor-Patient Communication: a review of the literature*. Soc Sci Med. 1995; 40 (7): 903-918.

La “Kalamazoo II Conference” della *American Academy on Physician and Patient* tenuta nel 2002¹⁹ ha raccolto i vari metodi che utilizzavano le Università e gli Istituti americani per valutare la comunicazione dei medici. Da essa sono emerse 3 grandi metodologie:

1. Checklist dei comportamenti osservati durante le interazioni con i pazienti, reali o simulati;
2. Questionari somministrati ai pazienti;
3. Esami orali, scritti e a risposta multipla per valutare le performance dei medici formati.

La “*Cochrane Collaboration*” compie spesso una revisione sistematica della letteratura per determinare se gli approcci di comunicazione centrata sul paziente contribuiscano a migliorare: l’interazione fornitore-paziente, i risultati di salute e la soddisfazione del paziente.²⁰

Infine la *National Board of Medical Examiners*, la *Federation of State Medical Boards*, e la *Educational Commission for Foreign Medical Graduates* hanno proposto un esame tra il terzo e quarto anno della scuola di medicina che: “richieda agli studenti di dimostrare che possono raccogliere informazioni dai pazienti, eseguire un esame fisico e comunicare le loro conclusioni ai pazienti e colleghi”.²¹

Grazie agli studi di Watzlawick,²² della scuola di Palo Alto, si è largamente diffuso l’assioma della comunicazione efficace: “*Non si può non comunicare*”. Coloro che pensano di non comunicare quindi, stanno lanciando un messaggio ben preciso, e di fatto, stanno comunicando. Si comunica per il semplice fatto di esistere, e non si può farne a meno.

Nel comunicare è importante sia chi trasmette il messaggio, sia chi lo riceve. Infatti, mentre *informare* è trasmettere una notizia (senza curarsi dell’effetto e della reazione che provocherà), comuni-

19 DUFFY FD, GORDON GH, WHELAN G ET AL. *Assessing Competence in Communication and Interpersonal Skills: The Kalamazoo II Report*. *Academic Medicine* 2004; 79 (6): 495-507.

20 TEUTSCH C. *Patient-doctor communication*. *Med Clin N Am*. 2003; 87: 1115-1145.

21 MAKOUL G. *Communication skills education in medical school and beyond*. *JAMA*. 2003; 289: 93; IHLER E. *Patient-physician communication*, *JAMA*. 2003; 289: 92; USMLE. *Clinical skills examination*. (accesso a: <http://www.usmle.org/news/cse.htm>. Accessed 2003): 23.

22 WATZLAWICK P, BRAVIN JH, JACKSON DD. *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio; 1971.

care richiede “comunione” e partecipazione. Tanto più il medico riesce ad instaurare un rapporto di comunione con il paziente (un rapporto empatico) tanto maggiore sarà la compliance.

Infatti, funzione centrale di ogni comunicazione è esercitare qualche forma di *influenza*.²³ Questo è esplicito in alcune situazioni, meno esplicito in altre, per quanto ogni soggetto possieda strumenti per limitarne la pervasività.

Nell’atto della consulenza bisogna, quindi, tener presenti i due concetti appena esposti: 1. non si può non comunicare e 2. nella comunicazione interpersonale è sempre presente qualche forma di influenza.

Nel momento stesso in cui inizia una consulenza subito vengono ad incontrarsi due mondi diversi, quello del medico e quello del paziente, ciascuno dei quali è composto di valori che possono coincidere o meno ed è stato costruito su credenze diverse definite nel corso delle loro vite. Il paziente, pertanto, sottolineerà con il tono della voce o i gesti, le sue parole “calde” cioè, quelle parole per lui più importanti che il medico potrà utilizzare a suo vantaggio per ricalcare il linguaggio. Durante la conversazione, inoltre, il paziente potrebbe effettuare micro-movimenti di apprezzamento come muovere le labbra o muovere le guance verso il sorriso oppure effettuare degli scarichi di tensione come grattarsi una parte del corpo, giocherellare con le dita, schiarirsi la voce, ecc. Individuare questi segnali sarà di grandissimo aiuto per condurre il colloquio verso una sana comprensione dei problemi etici e morali delle scelte da intraprendere. Infatti, come dimostrò Albert Mehrabian del Mental Research Institute di Palo Alto: la voce (para-verbale) impatta per il 38% sull’efficacia del messaggio, mentre il 55% dell’efficacia del messaggio proviene dal non-verbale, ed il restante 7% è l’efficacia del contenuto verbale della comunicazione.

La parte verbale rappresenta il “che cosa”, il contenuto, quella

23 CARATOZZOLO MC. *La Comunicazione Persuasiva*. Psicologia Cognitiva, Università di Siena; 2011 (accesso del 15.03.2011, a: http://www.google.it/url?sa=t&source=web&cd=1&sqi=2&ved=0CBc-QFjAA&url=http%3A%2F%2Fdocenti.lett.unisi.it%2Ffiles%2F100%2F1%2F3%2F1%2FPsic_Com_corso_5.ppt&rct=j&q=comunicazione%20persuasione%20carato&ei=YDV_Tcv4F8KEOt6V4bol&usg=AFQjCNG-ZT2PbRWxzJC7lRZB40Lt0gw5BA&sig2=lqMXEPqa-8OPKw6wKIHUrg&cad=rja).

non verbale il “come”, il modo in cui il contenuto si porge e la voce si inserisce, in quanto para-verbale, nella definizione del “come”, non è possibile, infatti, esprimere parole senza il giusto sostegno della voce. Il fatto di attribuire al “che cosa” un impatto del 7% ci porta a pensare che non sia tanto importante “che cosa” si dice, bensì il “come” viene detto.²⁴ In sintesi, nella relazione con il prossimo, per riuscire ad esplicitare al meglio le informazioni e le possibili strade da percorrere il consulente dovrà imparare a stabilire un buon rapporto empatico, su tutti i livelli possibili, dal non verbale (postura gesti), al paraverbale (tono, volume, flusso e ritmo della voce), e soprattutto al valoriale.

La comunicazione nella consulenza: dalla persuasione al vincere insieme

La definizione classica di comunicazione sottintende e comprende una trasmissione di informazioni di vario tipo le quali possono riguardare fatti, pensieri, stati d'animo, istruzioni, codici, valori, credenze limitanti o potenzianti e via dicendo.

Per definizione, il processo di consulenza genetica, indipendentemente dall'effettiva esecuzione del test genetico, si propone tramite la comunicazione di aiutare la persona e la famiglia a: 1. comprendere le informazioni mediche, inclusa la diagnosi (pre e post-natale), il probabile decorso della malattia e gli interventi preventivi, terapeutici e assistenziali disponibili, 2. comprendere la componente genetica della malattia e il rischio di trasmetterla, 3. comprendere le opzioni disponibili nell'affrontare il rischio della malattia, 4. comprendere le opzioni procreative, 5. affrontare le scelte più appropriate, in rapporto al rischio e alle aspirazioni dei familiari, agendo coerentemente nel rispetto delle decisioni prese, 6. realizzare il miglior adattamento possibile alla malattia.²⁵

24 PIROVANO F, GRANCHI G. *Il manager di successo in 7 mosse*. Milano: Sperling&Kupfer Editori; 2003.

25 PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI. *Linee Guida per l'attività di genetica medica*. Allegato A: 3-4; 2004 (accesso del 01.03.2011, a: <http://www.governo.it/backoffice/allegati/22925-2077.pdf>).

Inoltre, come previsto dalle linee guida nazionali ed internazionali, la consulenza genetica deve essere finalizzata a chiarire il significato, i limiti, l'attendibilità, la specificità del test genetico, ad acquisire e/o integrare dati sull'albero genealogico, quando questi non siano già forniti, nonché ad ottenere il consenso all'esecuzione del test.²⁶

L'acquisizione del "consenso" è proprio lo spazio in cui si confrontano e si misurano i due universi valoriali in gioco. La comunicazione implica una responsabilità ed una capacità del medico di mettersi in gioco con i suoi valori e le sue proposte. Il paziente deciderà in seguito e da solo, ma non senza aver ascoltato il commento interpretativo del medico sui dati proposti, poiché a volte si dimentica che, se i dati possono essere "solo" scientifici, il loro commento e la loro descrizione non sarà mai "solo" scientifica. Di conseguenza la comunicazione e l'interpretazione del risultato e la consulenza relativa alle sue possibili implicazioni devono essere considerati parti integranti di un test genetico e, proprio per questo, essi devono impiegare un linguaggio adeguato al livello di comprensione e alla cultura del paziente, ed utilizzare gli stessi predicati e "parole calde" adoperati da questi. Ciononostante, l'informativa emessa dal Garante per la Privacy²⁷ con lo scopo di tutelare il paziente, non affronta il problema della comunicazione nella consulenza.

Pertanto, se le informazioni devono essere formulate utilizzando un linguaggio adeguato al livello di comprensione e di cultura dei pazienti è necessario che il consulente sappia farlo e che sappia cosa vuol dire utilizzare gli stessi predicati e parole calde utilizzate dal paziente.

Il modo migliore per portare il linguaggio dal livello tecnico alla possibilità di esser capito da tutti è ricorrere al linguaggio multisensoriale, il quale spiega tramite immagini, suoni e sensazioni la parola che potrebbe non esser capita. In ambito clinico l'uso del linguaggio multisensoriale potrebbe non essere semplicissimo, poiché in

26 PALAZZANI L. *Quale consulenza genetica? Modelli bioetici a confronto* in: *Gen-Ius. La consulenza tra genetica e diritto*. Quaderni della Libera Università Maria SS. Assunta, Roma; 2011.

27 *Informativa elaborata nell'ambito del tavolo di lavoro istituito tra il Garante per la Privacy e la Società Italiana di Genetica Umana (SIGU)*. 31 Marzo 2009.

medicina si è abituati a descrivere la realtà tramite generalizzazioni, cancellazioni e distorsioni,²⁸ i quali, invece, rendono inefficace la comunicazione con il paziente.

Inoltre, come abbiamo evidenziato in precedenza e come sottolineano gli esperti di comunicazione, il modo di comunicare del consulente porterà a rimarcare alcune informazioni rispetto ad altre. Infatti, il modo in cui l'essere umano parla e si relaziona con gli altri è costantemente esternato attraverso segnali verbali e non-verbali che dipendono in gran parte dall'inconscio. Il modo in cui egli espone il proprio pensiero è frutto di una selezione accurata di una serie di informazioni, che ha elaborato sulla base dei suoi valori, credenze e filtri che il suo cervello utilizza per non andare in sovraccarico.²⁹

Quest'accurata selezione di informazioni viene poi esplicitata durante la consulenza con modalità e, soprattutto, finalità diverse.

Gli esseri umani fin dall'antichità hanno capito che la risposta alla propria richiesta di soddisfacimento di bisogni poteva essere in un qualche modo guidata, diretta e indirizzata, per cui hanno ricercato quegli elementi che potevano produrre quell'influenza così determinate, ossia che potevano *persuadere*. Da qui lo sviluppo di un'arte della persuasione finalizzata ad influenzare, se non addirittura pilotare, la risposta dell'interlocutore all'emissione del messaggio.

Più recentemente, sapendo che la maggior parte della comunicazione può essere ricondotta ad un gioco di persuasione, i ricercatori hanno focalizzato i propri interessi sul messaggio stesso, analizzandone il tipo di trasmissione, di ricezione, di decodificazione e di assimilazione.

Palmarini³⁰ sostiene che la persuasione è un atto che comporta sempre una scelta e l'esercizio di un comportamento finalizzato ad indurre un cambiamento dell'opinione altrui solo per mezzo di un trasferimento di idee, un passaggio di puri contenuti mentali, dei

28 BANDLER R, GRINDER J. *La struttura della Magia*. Roma: Astrolabio; 1981.

29 ID. *The Structure of Magic I: A Book About Language and Therapy*. Palo Alto, CA: Science & Behavior Books; 1975.

30 PIATTELLI PALMARINI M. *L'arte di persuadere, come impararla, come esercitarla, come difendersene*. Milano: Mondadori; 1996.

quali l'altro può non rendersi conto. Robert Cialdini³¹ dimostra che le varie tecniche di "acquiescenza" sono riconducibili a sei diverse categorie: la coerenza-impegno, la reciprocità, la riprova sociale (o imitazione), l'autorità, la simpatia, la scarsità (o timore di restare privi di qualcosa), ognuna delle quali corrisponde ad un principio psicologico di base, un fattore che orienta e dirige il comportamento umano e pertanto dà alle tattiche usate il loro potere. Ciò non vuol dire che per essere persuasivi bisogna per forza conoscere ed utilizzare "le tecniche", poiché l'attività persuasiva è nata da atteggiamenti e comportamenti inconsci, che sono stati studiati a posteriori.³² Lo studio degli oratori carismatici ha permesso di capire e modellare le tecniche che nascono da comportamenti "spontanei" degli individui.

Oggi giorno gli esperti nell'arte della comunicazione efficace concordano nel rapportare i segnali non verbali ad una forma di comunicazione alternativa, consapevole o meno che sia, parallela all'emissione di un messaggio diretto, che funge da sostegno o da contrasto con il messaggio stesso. In altre parole, l'atteggiamento del paziente, il modo di gesticolare, l'intonazione della voce, ed altri fattori, in genere difficilmente controllabili, contribuiscono a dare al consulente un quadro più preciso del coinvolgimento affettivo che il paziente inserisce nel messaggio, a conferma o in contraddizione con quanto egli stia dicendo, rivelando così una coerenza inconscia col messaggio emesso o, altrimenti, l'esistenza di un messaggio incongruente (ricordiamo che la comunicazione non-verbale: prossemica, gestualità, postura, mimica facciale e paraverbale: intercalari, prosodia vocale, tono, volume e flusso della voce, colpi di tosse, mugolii di assenso o di diniego, rappresentano il 93% dell'efficacia di un messaggio).

Inoltre, anche la struttura stessa del messaggio ha un impatto persuasivo, ad esempio l'ordine in cui vengono presentati gli argomenti incide sul ricordo. Di fronte ad una serie di informazioni contigue, le persone tendono a ricordare meglio le prime (effetto *primacy*) e le

31 CIALDINI RB. *Le Armi della Persuasione. Come e perché si finisce per dire sempre di sì*. Giunti - Saggi; 1999: 228.

32 JAMES T, SHEPARD D. *Comunicare in pubblico magicamente*. Urganano, BG: NLP Italy; 2004.

ultime (effetto *recency*), mentre quelle poste nella parte centrale dell'esposizione vengono difficilmente registrate nel ricordo.³³ Il modello di persuasione utilizzato nel mondo del business afferma che, la differenza tra semplice comunicazione e persuasione³⁴ è che la comunicazione opera esclusivamente a livello di “comprensione”, mentre la “persuasione” opera a livello “emozionale”.³⁵

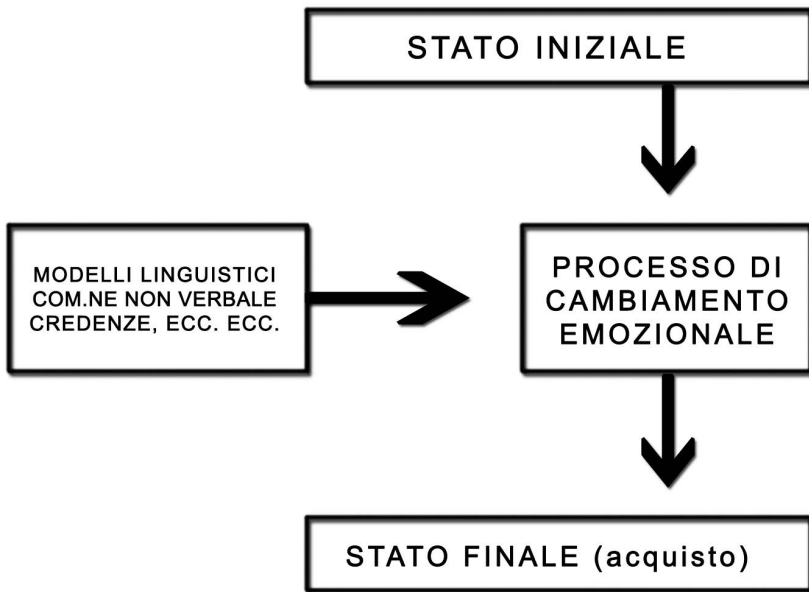


Fig. 1 Modello di persuasione nella vendita

Persuadere, in questo modello, significa *agire a livello emozionale*, in modo da ingenerare un cambiamento, soprattutto emotivo, verso una direzione corrispondente alla stato finale di acquisto o di ac-

³³ MCCARTHY B. *The 4MAT system: Teaching to learning styles with right-left mode techniques*. Illinois, USA: Excel Incorporated; 1981.

³⁴ PARET M. *NLP3 and Quantum Psychology for beginners*. Web services Ltd; 2007.

³⁵ In: <http://www.neurolinguistic.com/pnl/reduced/aziendale/vendita/modellopersuasione.htm>.

quiescenza. Il principio sul quale si basa questa forma di persuasione³⁶ è: “*Per far cambiare opinione è importante agire a livello emozionale. La logica è efficace il 5% delle volte. L’emozione il 95%*”.

L’abilità di persuadere, a prescindere dai metodi utilizzati, sta quindi nel riuscire a far adottare quella soluzione o quel comportamento ad un interlocutore.

L’evoluzione della persuasione nella consulenza genetica, tuttavia, è il *convincere* inteso come “Vincere Con Te. *Vincere insieme*”. La consulenza, infatti, non è un incontro tra posizioni, scelte o cifre, ma tra persone; i risultati che si vogliono conseguire hanno valore giacché le persone coinvolte nella consulenza ve ne attribuiscono (e spesso ognuna a modo suo), la consulenza altro non è che una *interazione tra persone*. In molte situazioni, non conta solo il fatto tecnico del saper comunicare, poiché sono soprattutto gli atteggiamenti di fondo delle persone ad incidere pesantemente sull’esito della consulenza, ecco perché è importante evolvere e passare: dall’antagonismo alla cooperazione, dalle posizioni agli obiettivi, dai rapporti di forza alla forza dei rapporti (stile Win2Win).

Ogni medico avrà determinati valori e, per raggiungere lo stesso scopo, suggerirà delle informazioni o dei consigli che saranno tanto più forti e condivisi, se saranno condivisi anche dal paziente.

Il medico avrà raggiunto il suo obiettivo con il paziente se sarà riuscito ad incanalarne l’emotività verso un obiettivo costruttivo per entrambi.

Etica della Comunicazione

Chi comunica deve saper ascoltare; caratteristica della comunicazione è mettere l’accento sulla *risposta* di chi riceve il messaggio. La retorica fondava la sua capacità persuasiva su tre aspetti: Ethos – L’etica, Logos – La Logica e Pathos – L’emotività.

L’etica è la forza morale del comunicatore. Quando chi vuol convincere è in buona fede (o crede di essere in buona fede) si crea nel-

36 PARET M, TRAVERSO M. *I Pilastri della persuasione*. Torino: Anteprema; 2009.

la relazione una congruenza tra i messaggi verbali e quelli extraverbali (para-verbali e non verbali). Questa congruenza è una delle forze trainanti della comunicazione. Nel momento in cui un consulente parla con un paziente (volente o nolente) automaticamente darà motivazioni razionali (Logos) con una componente emozionale (Pathos) e trasmetterà la sensazione che chi parla crede realmente a ciò che dice (Ethos). Questa forma di comunicazione, per quanto inconscia, rende il rapporto consulente-paziente sempre un'attività persuasiva.

La dimensione etica della cura si fonda sul reciproco riconoscimento, nel quale l'empatia aiuta a riconoscere "l'altro" come "colui che mi somiglia e che mi può capire", che impone ad entrambi la reciprocità della responsabilità. Che si risalga alla radice greca, *pathein* (patire, soffrire), da cui derivano il termine italiano e quello inglese (*empathy*), o ci si attenga al corrispondente tedesco, *Einfühlung*, che rimanda al verbo *fühlen* (sentire), la parola "Empatia" ci pone di fronte a una modalità del sentire che si qualifica per il movimento di unione o identificazione con l'oggetto³⁷ cioè una "profonda consonanza tra soggetti".

La relazione fra gli esseri umani che consente di riconoscere "l'altro come simile a me stesso" è quindi l'atto empatico. Alcuni neuroscienziati hanno individuato le basi neurofisiologiche di una dimensione relazionale delle interazioni interpersonali nei neuroni specchio. Questa popolazione di neuroni si attiva non solo quando l'uomo e alcuni animali, come ad esempio la scimmia, eseguono azioni finalizzate, ma anche quando osservano quelle stesse azioni eseguite da un altro individuo.³⁸

37 BOELLA L. *Sentire l'altro. Conoscere e praticare l'empatia*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2006: 15.

38 GALLESE V, FADIGA L, FOGASSI L ET AL. *Action recognition in the premotor cortex*. Brain 1996; 119: 593-609; RIZZOLATTI G, FADIGA L, GALLESE V ET AL. *Premotor cortex and the recognition of motor actions*. Cogn Brain Res. 1996, 3: 131-141; IACOBONI M, WOODS RP, BRASS M ET AL. *Cortical mechanisms of human imitation*. Science 1999; 286: 2526-2528; RIZZOLATTI G, FOGASSI L, GALLESE V. *Mirrors in the mind*. Scientific American novembre 2006: 30-37; RAMACHANDRAN VS, OBERMAN LM, *Broken mirror. A theory of autism*. Scientific American 2006: 39-45; OBERMAN LM, HUBBARD EH, MCCLEERY JP ET AL. *EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders*. Cogn Brain Res. 2005; 24: 190-198; THEORET H, HALLIGAN E, KOBAYASHI M ET AL. *Impaired motor facilitation during action observation in individuals with autism spectrum disorder*. Curr Biology. 2005; 15: 84-85.

In sintesi, durante le consulenze genetiche il medico può aiutare il paziente a prendere una decisione in modo responsabile solo se, una volta stabilito il clima empatico, riconosce il suo problema in tutti i suoi aspetti: fisici, psicologici, etici e sociali. Pertanto, solo dopo aver “capito e ascoltato” il paziente, il consulente potrà esporre il suo pensiero stando particolarmente accorto alla “linguistica” utilizzata e ai messaggi lanciati dal proprio corpo.

Contenuti di verità

Se finora abbiamo descritto l'importanza del “come” viene comunicata l'idea dal counselor al paziente è ora importante sostare a riflettere anche sul “cosa” viene comunicato.

Sappiamo bene che in una visione di bioetica personalista alcuni procedimenti sono leciti, come la geneterapia, ed altri invece sono illeciti come la manipolazione genetica a fini eugenetici.

Purtroppo il paziente non è messo in condizione di conoscere la differenza tra un approccio personalista ed uno utilitarista per discernere sapientemente tra le possibili opzioni.

Per quanto riguarda più strettamente i contenuti della consulenza, il Comitato di Bioetica Italiano nel 1999 fece presente che: “All'interno di un servizio di consulenza genetica adeguato, si dovrebbero fornire ai potenziali fruitori gli strumenti per la comprensione della malattia genetica: ad esempio, che cosa s'intende per malattia monofattoriale o multifattoriale; quale il significato dei possibili risultati del test; e ancora, l'eventualità di risultati falsi negativi o falsi positivi, il significato dell'approccio probabilistico alla diagnosi, i concetti di predisposizione alla malattia e di fattore di rischio. I dati del singolo test devono essere sempre accompagnati da informazioni sulla natura della malattia, sulla sua gravità e sulla prognosi, sull'esistenza di una terapia efficace, sui meccanismi genetici che la rendono manifesta, ed infine sull'entità del rischio di trasmissione”.³⁹

³⁹ *I Pareri del Comitato, Orientamenti bioetici per i test genetici, Sintesi e Raccomandazioni*. (19.11.1999) (accesso a: <http://www.governo.it/bioetica/testi/191199.html>).

La consulenza genetica non si limita però a trasmettere informazioni mediche, ma implica anche il riferimento ad aspetti etici e giuridici che riguardano l'identità della persona e la libertà/responsabilità rispetto a scelte individuali e sociali.

Il paziente di oggi, essendo principalmente un paziente informato, a volte si presenta al medico con un pensiero scorretto relativo al piano delle possibilità tecniche e scientificamente fondate dei test genetici. Come ad esempio: "Se lo Stato lo permette allora si può fare. Se si può fare allora la mia scelta deve riguardare ciò che è utile per me".

Se il criterio di scelta, come sembra, è l'utilità riscontrata in questo momento storico, bisogna ricordare che è troppo facile utilizzarla come scusante verso i soggetti che non possono decidere (gli embrioni) o a carico dell'umanità futura che dovrebbe subire le decisioni prese da altri.

In alcuni casi è necessario offrire uno spiraglio di luce sul valore sacro della vita umana in generale, ecco il motivo per il quale nella consulenza genetica è necessario riflettere sui valori.

Il corpo, compreso il codice genetico, è essenzialmente unito allo spirito così da costituire l'unità esistenziale ed essenziale della persona.

Ciò indica che ogni intervento sulla corporeità, anche tramite la genetica, è intervento sulla totalità della persona e può essere giustificato soltanto se esiste una ragione terapeutica, essendo ogni altro intervento sulla persona arbitrario, ideologico e di dominazione dell'uomo sull'uomo.

Per questo motivo vogliamo ribadire l'importanza di due principi di orientamento etico che riteniamo fondamentali nella consulenza genetica:⁴⁰

1. La salvaguardia della vita e dell'identità genetica di ogni individuo umano: ogni intervento che comporta la soppressione dell'individualità fisica di un soggetto umano priva l'uomo del valore fondamentale "il valore della vita". L'assunzione del criterio di "qualità

40 SGRECCIA E. *Manuale di Bioetica*. Vol. I, Milano: Vita e Pensiero; 1999: 308-314.

di vita” per discriminare o sopprimere alcune vite è un’offesa al principio di uguaglianza e pari dignità.

2. *Rispettare il principio terapeutico*: è lecito compiere un intervento anche invasivo a beneficio del soggetto vivente, per correggere un difetto o eliminare una malattia non altrimenti curabile.

Il doveroso rispetto verso la libertà altrui non giustifica l’abdicazione alla propria libertà e responsabilità. Verità scientifica e valori della vita umana, libertà e responsabilità, coscienza del paziente e coscienza del medico sono i termini più fondamentali dell’agire etico del medico e vengono tutti chiamati in causa in questo complesso e delicato problema.

Conclusioni

I documenti sulla consulenza genetica lasciano ancora aperte diverse problematiche relative al rapporto tra genetista e paziente. Occorre definire meglio il significato di consulenza non direttiva, se mai questa sia possibile, e specificare i casi in cui il consulente genetista deve prendere una posizione. Altri problemi fondamentali ai fini delle capacità di counselling dei genetisti sono: l’individuazione di competenze comunicative, di psicologia, di coachig e di strumenti idonei per rendere comprensibile l’informazione al soggetto che intende sottoporsi al test genetico.

Infatti l’obiettivo della comunicazione nelle consulenze genetiche non è persuadere, ma convincere (cioè *vincere insieme*) avvalendosi di tutti gli strumenti che portano il paziente verso una scelta consapevole.

La proclamata non-direttività potrebbe diventare la porta di ingresso alla manipolazione dei pazienti che si affidano al medico con le sue competenze.

La novità etica sta nel far affiorare tramite la comunicazione la complessa interazione tra i diversi campi valoriali, così da arrivare ad una sintesi che non escluda nessuno degli attori. Il problema che si pone, non è se una posizione sia più legittima di un’altra, ma se i medici di quella posizione siano abili comunicatori o meno, consapevoli delle proprie abilità comunicative, consapevoli di come ciò

che dicono e il “come” lo dicono abbia un forte impatto sul paziente e consapevoli che l’obiettivo primario non è persuadere ma vincere insieme al paziente e al nascituro.

Parole chiave: etica della comunicazione, empatia, consulenza genetica.

Key words: communicative ethics, empathy, genetic counselling.

RIASSUNTO

Il seguente articolo ha lo scopo di fornire una visione alternativa alla classica concezione di comunicazione e di consulenza genetica. Infatti, il rapido incremento delle nuove possibilità di conoscenza apre importanti prospettive sul piano diagnostico, preventivo e terapeutico-assistenziale.

In primo luogo, noi abbiamo cercato di comprendere il contesto, il concetto di “consulenza genetica” e la differenza tra comunicazione ed empatia, poi abbiamo messo in evidenza l’influenza costante del consulente nel rapporto comunicativo, infine abbiamo considerato la persuasione e il “vincere insieme” (convincere). Siamo giunti alla conclusione che la proclamata “non direttività” della consulenza genetica non sembra possibile poiché ogni tipo di comunicazione può influenzare il paziente nelle sue scelte. Pertanto abbiamo evidenziato la necessità di definire meglio il significato di consulenza non direttiva e di specificare in quali casi il consulente genetista deve prendere una posizione.

SUMMARY

Communication within genetic counselling.

This article aims to provide an alternative vision to the classic conception of communication and genetic counselling. In fact, the rapid growth of new possibility of knowledge has opened important diagnostic, preventive and therapeutic perspective.

First of all, we tried to understand the context, the term “genetic counselling” and the difference between communication and empathy, then we emphasized the constant influence of the counsellor in communicative relationship, finally we considered the persuasion and the “win together” (to convince). We concluded that a non-directive genetic counselling is not possible

because each type of communication influence the choices of the patient. Therefore, we highlighted the need to better define the meaning of non-directive counselling and specify in which cases the genetic counsellor must take a position.