

# L'incontro che cura.

Riflessioni sulla relazione  
e la comunicazione empatica  
in medicina





COLLANA "INFÒRMÀTI PER RISOLVERE"

## **L'incontro che cura. Riflessioni sulla relazione e la comunicazione empatica in medicina**

**Dott.ssa Alessandra Rosabianca**

*Psicologa-Psicoterapeuta*

*alessandra.rosabianca@gmail.com*

*SkypeName: alessandra.rosabianca*



PubbliReuma

**Guida tascabile per viaggiatori**



## Il bisogno di relazione nella cura

2

L'esistenza umana è un'esistenza fondamentalmente sociale, un'esistenza che prende forma ed emerge proprio da una relazione, quella tra madre e bambino, che in qualche modo segna l'insieme delle relazioni sociali e senza le quali non potremmo esistere. Come inizialmente la madre "sufficientemente buona" di Winnicot (1967) rispecchia il bambino, il quale in questo modo può essere visto, riconosciuto, e quindi ritrovarsi negli occhi della madre, così più avanti "abbiamo bisogno dello sguardo degli altri per formare e tenere insieme noi stessi" (Stern, 2004). Nasciamo nella relazione, e delle relazioni non possiamo farne a meno per continuare a vivere, come ci ha dimostrato Spitz intorno alla metà del 1900. Le sue ricerche hanno messo in evidenza gli effetti negativi della deprivazione materna ed emotiva nel bambino, aiutandoci a comprendere che non è sufficiente avere del cibo e dei vestiti puliti per sviluppare le nostre facoltà e per crescere in salute, ma abbiamo necessariamente bisogno di legami affettivi, di interazione e contatto, senza i quali rischiamo addirittura la morte. Gli studi di Spitz sono stati tra i primi a dimostrare che le interazioni sociali con gli altri esseri umani sono essenziali per lo sviluppo dei bambini, essenziali cioè alla vita. Possiamo quindi dire che lo sviluppo umano non è condizionato solo biologicamente, ma anche dalla storia personale e dall'ambiente sociale in cui cresciamo. L'essere umano è motivato dal bisogno di relazione e, come abbiamo visto, senza relazione non c'è vita. Il contatto, inteso in senso lato e non meramente fisico, è un modo attraverso cui soddisfiamo tale bisogno. La quantità e la qualità di questo contatto dipende da quanto siamo aperti e disponibili alla relazione, oppure difesi e chiusi all'incontro con l'altro (Erskine e Trautmann 96/97).

Nel corso della nostra vita sono moltissimi i rapporti che instauriamo, e molteplici le figure che animano le nostre esistenze, alcune di queste sono particolarmente importanti, essenziali direi. Se sei una persona che soffre di patologie reumatiche o croniche, probabilmente la relazione con gli specialisti che ti seguono è una di queste, perché ogni domanda di cura contiene anche un'esigenza di relazione. Ignorare questa dimensione significa ridurre la medicina all'applicazione di una tecnica e a una prestazione di servizi, mentre in primo luogo è l'incontro tra persone. Il processo assistenziale non può esaurirsi in un protocollo fatto di procedure, perché vi è implicata una dimensione umana imprevedibile, non standardizzabile, che prende forma dentro la relazione personale, reciprocamente (F. Caretta, 2019).

## La cura come incontro tra persone

Una malattia cronica presenta sintomi che non si risolvono nel tempo e ha dei risvolti non solo fisici ma anche sociali, psicologici e relazionali, per cui la sua gestione richiede un approccio mirato e duraturo, farmacologicamente adeguato, che permetta di rallentare l'evoluzione della malattia, incrementare le aspettative di vita e preservarne la qualità. Ma soprattutto è necessario un approccio olistico, integrato e multidisciplinare che prenda in considerazione non solo il dato bio-medico ma, come ci ricorda l'OMS parlando di salute, anche la componente mentale e sociale.

Il termine cronicità rimanda a una situazione di irreversibilità che accompagna l'individuo per tutta la sua esistenza e che richiede quindi un rapporto continuativo sia con la terapia, nelle sue varie forme, che con il sistema delle cure, nelle sue varie incarnazioni. Un approccio duraturo nella gestione di una patologia reumatica e cronica implica quindi relazioni di cura che perdurano nel tempo e che accompagnano la persona a lungo, anche e soprattutto nei momenti di dolore e di sofferenza, che rappresentano generalmente i momenti di maggior fragilità dell'essere umano. Individuare un farmaco efficace è spesso un obiettivo a cui mirare e un traguardo da raggiungere, utile per trattare una patologia cronica, per rallentare il decorso, per alleviare il dolore e dare sollievo, ma non è l'unico elemento che cura. Nella gestione di un problema di salute è infatti importante dare spazio e valore anche ad altri fattori, come quelli emotivi, psicologici, relazionali, sociali e focalizzare l'attenzione non solo sugli aspetti di malattia, ma anche sugli aspetti positivi dell'individuo, nel pieno rispetto dei suoi valori e della sua visione. È in questo modo che il rapporto con il medico di medicina generale, con

lo specialista o con l'équipe medica che segue una persona con patologia cronica diventa una relazione terapeutica nel senso più ampio del termine, e non solo da un punto di vista meramente bio-medico.

Nel riflettere sulle caratteristiche e sulle qualità che tale relazione a parer mio dovrebbe avere, ripenso ai presupposti e fondamenti dell'Analisi Transazionale (A.T.), teoria psicologica e approccio psicoterapeutico nel quale mi sono formata. In particolare penso all'intersoggettività e all'okness come base su cui dovrebbe poggiare un rapporto e ancora di più l'incontro tra una persona portatrice di patologia cronica e i suoi curanti. La nascita dell'Analisi Transazionale è indissolubilmente legata al nome di Eric Berne (1910-1970) che, non a caso, era figlio di un medico di medicina generale e che più volte da bambino aveva accompagnato il padre nelle sue visite ai pazienti. Dal padre ha ereditato quell'attenzione al sociale che permea le sue teorie, la sua visione e la sua pratica, e che lo avvicina a quella psichiatria radicale che in Italia trova il suo massimo esponente in Franco Basaglia. Berne dà vita a una nuova teoria della personalità e a un approccio terapeutico a cui conferisce un aspetto familiare e leggibile, esaltando l'idea che terapeuta e cliente collaborino su un piano paritario in base a un pieno e trasparente mutuo consenso che si fonda sull'intersoggettività, intesa come incontro tra due soggetti, entrambi protagonisti. Una visione che supera la concezione dualistica soggetto-oggetto e rende possibile la bilateralità: uno scambio tra due persone con pari dignità nel percorso di cura o nel processo di cambiamento, pur nella distinzione di ruoli e competenze che non si confondono, ma che consentono comunque a ognuno di rimanere soggetti in un rapporto di co-presenza. Il principio sottostante a tutto ciò, e caposaldo dell'Analisi Transazionale, è l'okness che "si fonda e trova la sua giustificazione nel concetto di essere umano unitario e originariamente completo e quindi



responsabile di sé e del proprio destino/progetto” (A. Rotondo Maggiore, 1986). L’okness richiama l’uguaglianza, il rispetto l’uno per l’altro, l’attenzione ai valori umani fondamentali, ed esprime l’adeguatezza di ciascuno ad essere quello che è, e la sua competenza a farsi carico della propria vita e a prendere decisioni rispetto a sé. Trovo che questo principio, all’interno del sistema del diritto alla cura, si estrinsechi per esempio nella legge sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), nei piani condivisi di cura (PCC), nel diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute, come anche nel rispetto della volontà di non essere informato.

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la Legge 219 del 22 dicembre 2017, contenente “norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. Come leggiamo nell’articolo 1, la legge “tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all’autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”, nel rispetto dei principi della Costituzione (art. 2, 13 e 32) e della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea.

Lo stesso articolo afferma il diritto di ogni persona “di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell’eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell’accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”. Le disposizioni anticipate di trattamento, comunemente definite “testamento biologico” o “biotestamento”, sono regolamentate dall’art. 4 della medesima Legge, in virtù della quale e in previsione di un’eventuale

futura incapacità di autodeterminarsi, ogni persona, che sia maggiorenne e capace di intendere e di volere, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto su accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche, e nominare un fiduciario.

Pur non essendo previsti per legge dei moduli specifici, è possibile reperire dei facsimili per la cui stesura ci si può far aiutare da un proprio medico di fiducia, così da poter ricevere le informazioni sanitarie necessarie per scegliere i trattamenti che si intende accettare o rifiutare, l’importante è che la scelta sia una scelta libera, informata e consapevole. Alcuni ospedali e dipartimenti hanno aperto anche degli ambulatori dedicati dove è possibile rivolgersi per porre domande in materia, avere risposte e consigli.

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo permettano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Non hanno scadenza e possono essere rinnovate, modificate o revocate in qualsiasi momento. In ogni caso non sostituiscono mai la volontà attuale della persona finché questa è capace di autodeterminarsi.

L’art. 5 parla invece della possibilità per il medico e la persona affetta da “patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”, di realizzare una pianificazione condivisa delle cure (PCC). Mentre le DAT possono essere redatte individualmente e depositate in Comune da chiunque anche in buona salute, la PCC viene scritta congiuntamente dalla persona già affetta da patologia e già in cura, insieme al medico o all’équipe di riferimento, al familiare o al fiduciario e può rimanere semplicemente nei contesti sanitari, registrata nel fascicolo sanitario elettronico, o in cartella clinica, e ha validità legale pur non essendo





depositata ufficialmente in Comune. Si tratta di uno strumento della relazione di cura, espressione della stessa e frutto di un'alleanza nel rispetto dei valori, delle preferenze, e degli obiettivi della persona direttamente interessata.

Un accenno dovuto è poi quello alla Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997 e in particolare al capitolo III relativo alla vita privata e al diritto all'informazione. L'articolo 10 recita che "ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata allorché si tratta di informazioni relative alla propria salute. Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata". Quindi non solo deve essere rispettato il diritto di conoscere ogni informazione raccolta, ma tutelata anche la volontà di non sapere.

Si tratta di leggi recentissime, frutto di un lungo dibattito ancora in corso, che probabilmente in molti contesti devono ancora essere assimilate e integrate nella pratica quotidiana, e rappresentano non solo un faro per tutti gli ambiti della medicina, ma anche un modello per la relazione di cura.

Nel ragionamento che sto portando avanti, quello che mi preme sottolineare di questi riferimenti legislativi, da una parte è la tutela e il rispetto della dignità, della volontà e dell'autodeterminazione della persona, dall'altra la condivisione, come elementi centrali nel percorso di cura. Anche in questi casi, come per l'okness berniano, l'essere umano è ritenuto responsabile di sé e del proprio progetto, capace quindi di autodeterminarsi, competente nel farsi carico della propria vita e adeguato nel prendere decisioni rispetto a se stesso, che devono essere rispettate come devono essere rispettati i suoi valori e la sua persona. Tuttavia, in questa libertà di scelta, non

viene lasciato solo in balia di se stesso, ma aiutato nella comprensione di ciò che gli sta succedendo, di quello che potrebbe accadere, dei possibili percorsi, esiti e alternative, e quindi sostenuto e accompagnato nella decisione.

Credo che questo approccio, che poi è un atteggiamento di base, sia vincente anche in molte patologie croniche, tra cui quelle reumatiche. In questi casi la relazione con il proprio specialista e con gli operatori sanitari, essendo una relazione che deve durare nel tempo data la cronicità, dovrebbe essere caratterizzata da dinamicità e fluidità e non può essere considerata staticamente circoscritta a un momento. Nelle patologie reumatiche spesso l'andamento non è lineare ma piuttosto mutevole e, a momenti di remissione o di relativo sollievo, si alternano periodi di riacutizzazione dove magari i farmaci in terapia perdono la loro efficacia e il dolore e le limitazioni alterano la quotidianità. In questi casi sono quindi necessari opportuni adeguamenti legati non solo all'evolversi della malattia, ma anche all'impatto che essa ha sulla vita relazionale (di coppia, familiare, sociale) e professionale. Le scelte terapeutiche e gli interventi devono essere tempestivi, cosa possibile se i curanti hanno instaurato un rapporto tale per cui è semplice mettersi in contatto con loro, la comunicazione è fluida e la relazione basata su una fiducia e credibilità reciproca.

È inoltre importante condividere con il diretto interessato i percorsi di cura disponibili, le alternative terapeutiche con i possibili limiti e le eventuali controindicazioni, e gli obiettivi raggiungibili, attraverso una comunicazione empatica che permetta di raggiungere quella consapevolezza che uno vuole e può raggiungere, nei tempi e nei modi desiderati, e che lo metta nella condizione di capire e scegliere anche in base ai propri valori e bisogni. È più facile che queste condizioni si realizzino se fin dal primo colloquio

il professionista si dimostra disponibile all'ascolto e all'incontro, gettando le basi di un rapporto che, trattandosi di patologie croniche, sarà continuo e duraturo.

A questo punto credo che meriti fare un accenno ai concetti di compliance, aderenza e concordanza.

Fino a poco tempo fa, e credo che in molti casi ancora adesso, ci si aspettava che il paziente si adeguasse alle indicazioni del medico senza contemplare la possibilità che non lo facesse, come se l'autorità del medico, considerato unico esperto e unico responsabile, fosse di per sé garanzia dell'adesione al trattamento. Il termine scelto inizialmente per denominare questo fenomeno è compliance, intesa come grado con cui un paziente, quando assume un farmaco che gli è stato prescritto, rispetta le indicazioni posologiche e i tempi di assunzione dati dal medico prescrittore. "Il termine compliance evoca un ruolo passivo nel paziente e nel medico un atteggiamento dogmatico e rigido. Non viene favorito l'empowerment del paziente né il suo senso di efficacia, ma al contrario vi può essere una colpevolizzazione del paziente "inadempiente", giocata a volte su toni paternalistici, altre su una comprensione, di fatto egualmente svilente delle capacità mature del paziente. Si è quindi preferito sostituire il termine compliance con quello di aderenza a significare un accordo fra medico e paziente" (Manfredi P., 2016). L'aderenza può quindi essere definita come il grado con cui la persona che assume un farmaco rispetta, dopo averle condivise, le indicazioni di un operatore sanitario. Sempre secondo quanto scrive Manfredi, questo nuovo termine vorrebbe valorizzare la libertà dell'individuo, che sceglie se aderire alle raccomandazioni mediche, senza colpa nel caso in cui decida diversamente, anzi nel rispetto della sua libertà di scelta. Un cambio etimologico che dovrebbe sottendere anche un cambio di prospettiva, spostandosi da

un modello doctor-centred a quello patient-centred. L'obiettivo non sarebbe più quello dell'obbedienza verso il medico, ma quello della padronanza di sé da parte della persona affetta da patologia, in un rapporto di collaborazione, sostanziato da un effettivo scambio informativo, da una negoziazione delle attività, una modulazione delle prescrizioni rispetto allo stile di vita del singolo. Tuttavia, a differenza delle premesse, la portata di questo cambiamento si è però rivelata piuttosto debole e le voci compliance e aderenza hanno finito per essere utilizzate come sinonimi.

Un altro passaggio potenzialmente promettente si è verificato con l'introduzione del termine concordanza, che può essere definita come un accordo, raggiunto dopo una trattativa tra l'operatore sanitario e il soggetto, nel rispetto prioritario delle credenze e dei desideri di quest'ultimo. Segnando un cambio di cultura, la concordanza sembrerebbe perseguire, in maniera esplicita e intenzionale, il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale (De las Cuevas, 2011) e si tratterebbe di costruire un'alleanza fra lui e un professionista della salute, avviando e mantenendo nel tempo una comunicazione efficace in grado di approdare a una decisione condivisa grazie a un processo di negoziazione. Secondo Sanz (2003) la concordanza si configura come "l'approccio migliore alla malattia e come la migliore modalità per la mente, il cuore, l'anima e la psiche per vivere con essa".

Il rischio è quello che capiti anche per la concordanza ciò che è successo per l'aderenza, e cioè che finisca per essere sinonimo di compliance, riducendosi nella pratica alla semplice necessità di convincere l'individuo a seguire pedissequamente le prescrizioni e i trattamenti, spogliandolo della sua unicità e dei suoi bisogni, e spogliando il termine della sua portata ideale e del cambio culturale insito in esso. Pur comprendendo la difficoltà di una



traduzione operativa del termine, ritengo importante la visione che tale concetto propone, la proposta che contiene e la riflessione che stimola. Credo infatti che sia importante riflettere sulla nostra posizione in merito e su ciò ci sentiamo in linea con noi stessi, con i nostri bisogni e la nostra visione, sia che siamo professionisti o persone portatrici di patologie croniche. In sostanza essere consapevoli di come vogliamo e intendiamo il rapporto medico-paziente, qualsiasi sia il ruolo che occupiamo in questa diade. Chiaramente sono possibili diverse risposte e ogni preferenza è rispettabile. Ci sono persone con patologie croniche che hanno sufficienti risorse, sono consapevoli di loro stesse e dei loro bisogni, conoscono il proprio corpo e la propria malattia, sono in grado di discutere, di accogliere e valutare nuovi punti di vista e informazioni, elaborare e operare scelte. Altre persone possono avere minore consapevolezza di sé e minore capacità o interesse nel fare valutazioni analitiche delle alternative terapeutiche e dei percorsi di cura. Ne consegue che c'è chi non chiede confronti, ma poche e definite regole, non fa domande e non esprime dubbi e paure. Chi invece vuole sapere, interroga, anima lo scambio, esprime perplessità e condivide i propri vissuti e i propri saperi. La casistica è ampia e probabilmente la stessa persona nell'arco del tempo assume posizioni differenti. Allo stesso modo dicasi per i professionisti: ci sono medici molto affezionati alle linee guida e ai protocolli, distaccati e distanti, poco inclini alla comunicazione, al confronto e all'incontro e non interessati all'intersoggettività e all'alleanza, altri invece "che sanno incontrare anche se stessi e che si lasciano conoscere dai pazienti. [...] Non c'è in assoluto un modello che funziona più degli altri, ma serve il modello giusto per ogni specifico paziente. Al medico va data la libertà di scegliere come vuole lavorare e al paziente quella di come vuole essere curato" (Manfredi P., 2016).

Il mio auspicio è che ognuno sia consapevole del proprio modello di riferimento e che modelli compatibili si possano incontrare per dar vita a una sintonia relazionale.

Certamente i concetti di intersoggettività, onkness e concordanza, passando per alcuni riferimenti legislativi che legittimano l'autodeterminazione dell'individuo e tutelano i suoi principi e le sue scelte, esprimono dei valori che, se presenti nella mente del clinico e del sanitario, "contrastando i molteplici assalti alla dignità umana, la "disumanizzazione", la "depersonalizzazione", la "alienazione" che chi è malato vive oggi nelle istituzioni sanitarie" (Pellegrino E. D. 2008).

Si tratta di concetti e valori che plasmano il modo di lavorare e di porsi in relazione con l'altro, generando un approccio in linea con quella che viene definita medicina centrata sulla persona che "non è una branca della medicina, ma un atteggiamento di base. Riguarda la unicità e la dignità dell'uomo, anche nel suo soffrire, con le sue risorse al di là della disabilità, con i desideri di essere accettato e di essere validato e di trovare uno scopo e un senso nella vita (Tournier P., 1940). Un approccio che focalizza l'attenzione non solo sugli aspetti di malattia, ma anche sugli aspetti positivi della persona e che promuove la sua salute in senso completo, in cui è il professionista a estendersi verso l'altro come essere umano e non meramente come tecnico; promuovendo il compimento della salute, delle aspirazioni, dei progetti di vita della persona e non solo la gestione della malattia, in un rapporto di rispetto, collaborazione ed empowerment (Mezzich et al., 2017). Questi ultimi sono favoriti dalla possibilità di comunicare e capirsi, di sintonizzarsi e allearsi, possibilità che a sua volta è mediata dal linguaggio, non solo nella sua componente verbale, ma anche in quella para-



verbale (volume, tono e timbro della voce) e corporea (espressione del viso, postura, gesti...). Una buona comunicazione diventa allora pietra angolare di una pratica medica efficace (E. Dohery et al. 1990) e il tempo della comunicazione un tempo di cura che rinforza l'okness: "Il linguaggio, la possibilità di comunicare con gli altri, di capire ed essere capiti, è un elemento importante per sollecitare, rinforzare, mantenere l'essere OK. È più facile sentirsi bene, prendere decisioni e farsi carico di sé se comprendiamo quello che avviene e siamo in grado di valutare e confrontare le porzioni di esperienza in cui siamo implicati come esseri umani" (A. Rotondo, 1991). Ecco allora che, volutamente, Berne sceglie un linguaggio immediato, semplice, che rimanda alla vita reale, comprensibile e scambiabile, perché la comunicazione deve essere resa possibile e facilmente fruibile in un rapporto di parità. Queste sono le caratteristiche che dovrebbe avere anche la comunicazione nello spazio di consultazione medica, aprendo alla possibilità di porre domande, esprime dubbi e opinioni, perché la comunicazione non può limitarsi a un semplice scambio di informazioni, ma richiede lo stabilire di una relazione che si costruisce nel tempo con la persona, con i familiari e con gli altri operatori. In questo senso essa diventa anche creazione di reti, incontro tra individui con diversi ruoli e competenze, complementarietà e cooperazione che si basa sull'accettazione che nessuno ha tutte le risposte per ogni domanda, ma che le risposte vengono co-costruite, poiché tutti in qualche modo dipendono dalla cultura e dalla competenza degli altri (I. Cavacchi et al., 2011). Il risultato allora non sarà una semplice somma delle singole competenze professionali, ma una risposta originale e condivisa, una sinergia di prospettive e di proposte che ha la capacità di considerare realmente il paziente come persona in tutte le sue dimensioni (F. Caretta, 2019).

## Cura ed empatia

"Ogni domanda di cura contiene anche un'esigenza di relazione. Ignorare questa dimensione significherebbe ridurre la medicina ad applicazione di una tecnica, a una prestazione di servizi, mentre in primo luogo è l'incontro con una persona" (Russo, M.T., 2006).

Perché la risposta a tale domanda di cura sia efficace e soddisfacente, deve essere quantomeno duale e dialogica, corale e collettiva se interviene un'équipe composta da più attori, ma sicuramente in ogni caso una risposta condivisa e basata su un'alleanza tra le persone coinvolte. Quest'ultima è resa possibile dall'incontro tra soggetti, superando il dualismo mente-corpo e la distinzione gerarchica tra un soggetto, il medico, che spiega, interpreta, osserva, studia e sentenzia, e un oggetto, il paziente, malato e ridotto a semplice manifestazione di sintomi, spogliato di sé come persona complessa e multifaccettata, e di tutto ciò che lo caratterizza come essere unico e irripetibile. Come scrivevo più sopra, quest'alleanza nasce dalla possibilità di comunicare e capirsi anche grazie a un linguaggio comprensibile, che unisce piuttosto che divide. Condividere intenti, andare in una direzione comune, costruire alleanze sono condizioni favorite dalla capacità del personale sanitario di entrare in relazione con la persona in modo tale da farla sentire compresa, cosa possibile grazie all'empatia. Carl Rogers, nell'articolo "the necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change" pubblicato nel 1957 su *Consulting Psychology* la descrive in questi termini: "sentire il mondo privato del paziente come se fosse il proprio, ma senza perdere il "come se" – questa è l'empatia, e appare essenziale alla terapia. Sentire la rabbia del paziente, la paura, o la confusione come se fossero le proprie, ma senza che la propria rabbia, paura o confusione vi siano associate." Edith Stein (1917),

anticipando Carl Rogers, ci dice che: "il vissuto altrui può essere oggetto della mia esperienza a patto che riesca a volgermi ad esso dal punto di vista di chi lo vive e riesca a mettermi "presso di lui" [...] tuttavia anche nel momento della massima partecipazione e immedesimazione l'io non scompare non si fonde nell'io dell'altro, ma gli resta accanto, intimamente solidale eppure diverso" (Stein, 1917). In maniera così delicata e sentita, Edith Stein ci suggerisce l'importanza della compartecipazione della sofferenza altrui senza perdersi in essa. È solo mantenendo il "come se", nella possibilità di camminare a fianco senza fondersi, che si può rimanere degli interlocutori utili e credibili.

A questo proposito è opportuno operare una distinzione tra empatia e simpatia. Quest'ultima può essere descritta come una risposta non volontaria a una situazione stressante, basata su sentimenti come la pietà e caratterizzata da una mancanza di comprensione profonda da parte dell'osservatore. Si riferisce alla capacità di condividere la sofferenza del paziente come se fosse propria (Wilmer H.A. 1968). Si tratta di una reazione del tutto emozionale, priva di riflessione, dove il rischio è quello di fondersi con il dolore altrui, farsi soverchiare da emozioni negative come rabbia, paura, confusione, lasciandosi vincere dal senso di impotenza, perdendo di vista quel proprio "io" capace di fornire utili ed efficaci risposte di aiuto. Non a caso è l'empatia, e non la simpatia, a venir percepita come benefica dai pazienti (Sinclair et al 2017) fino a rappresentare un forte predittore di risultato terapeutico nel momento in cui l'individuo si sente compreso dallo specialista: una modalità empatica di relazione, la qualità della comunicazione, la condivisione del percorso di malattia, influiscono infatti sulla salute del paziente in termini di stato emozionale, aderenza alla terapia, risoluzione dei sintomi, funzionalità, controllo del dolore (Kelley J., 2014).

La definizione di Hojat (2007) ci aiuta a mettere a fuoco ancora meglio il concetto di empatia applicato ai contesti di cura e a distinguerlo da quello di simpatia. Egli, infatti, ne parla come di "un attributo prevalentemente cognitivo (piuttosto che emotivo), che comporta la comprensione (piuttosto che la sensazione) di esperienze, preoccupazioni, e punto di vista del paziente, combinato con la capacità di comunicare questa comprensione e l'intenzione di aiutare".

Trattandosi di un fattore così importante, che per altro può essere appreso, controllato e migliorato, è importante che ogni clinico e operatore sanitario sia consapevole di sé, dei propri meccanismi di funzionamento, delle proprie dinamiche relazionali, e che sia capace di riflettere su di esse oltre che di controllare in modo utile l'influenza di tali dinamiche nell'interazione con chi è portatore di patologia reumatica o cronica. È quindi necessario che un professionista conosca le proprie reazioni emotive e che comprenda se la risposta che mette in atto è adeguata, motivata all'aiuto e funzionale ad esso, o se invece genera elevati livelli di distress personale, una minore motivazione a entrare in relazione e un'inibizione dei comportamenti di aiuto. In generale possiamo dire che si assiste a una erosione dell'empatia dei medici nel corso del tempo e, sebbene possa essere appresa e migliorata, va comunque continuamente rinforzata perché possa mantenersi. Ed è bene che essa venga alimentata perché si tratta di un fattore positivo non solo per coloro che sono affetti da patologia, ma anche per tutto il personale sanitario, e contribuisce anche al loro benessere fisico, mentale e sociale. Richard Frankel, professore alla School of Medicine dell'università dell'Indiana scrive infatti che "l'empatia può alleviare la sofferenza a entrambi i lati dello stetoscopio". Ecco perché dovrebbe essere considerata una componente significativa della competenza



clinica complessiva in tutte le professioni sanitarie, rafforzata durante la formazione medica e applicata nella pratica clinica. Le realtà, pubbliche e private, che si occupano a vario titolo di sanità e salute, dovrebbero mettere il personale sanitario in condizione di formarsi su queste tematiche, acquisirle, praticarle e mantenerle.

Certamente quando parliamo di empatia ci riferiamo a un costrutto interpersonale complesso che, come abbiamo visto, può essere definito in modi diversi e di cui possono essere messi in luce aspetti differenti. Essa ha sicuramente a che fare con la risonanza emotiva che non è un elemento univoco, dato una volta per tutte, ed egualmente valido per tutti in ogni momento, ma riguarda l'incontro di quelle due specifiche persone in quello specifico momento. Un incontro tra due mondi fatti di esperienze, vissuti e visioni che si incrociano in quel preciso istante delle loro esistenze. Ritorna a questo proposito il concetto di concordanza, di cui ho discusso sopra, e l'istanza filosofica in esso contenuta già a partire dalla sua etimologia. Infatti "il termine scelto è – inaspettatamente – molto impegnativo e va ben oltre il tema di un'aderenza farmacologica o di una scelta terapeutica. L'etimo rimanda al latino *cum cor- cordis* e *cor* è per i latini la sede della vita, degli affetti, del pensiero (vocabolario latino Castiglioni Mariotti), quindi la concordanza è nell'animo e nei pensieri; è una ricerca di una sintonia, di un'armonia che coinvolge tutta la mente, cognitiva e affettiva. Questo [...] reca in sé una radicale trasformazione. Il dato [...] è che i "cuori" sono due ed entrambi sono coinvolti nella costruzione di una concordanza" (Manfredi P., 2016).

Però non è sufficiente che il professionista senta di aver agito in modo empatico, ma è necessario che il paziente si senta da lui compreso, accettato e valorizzato in un modo che sia significativo per sé

(Lambert & Barley, 2001). Questo "per sé" richiama proprio l'unicità della persona e del suo sentire, la trasmissione del valore della sua esistenza, la capacità di incontrare i suoi bisogni e la percezione che questi bisogni siano stati ascoltati e compresi.

Un siffatto incontro sostiene il coraggio per agire in un senso che favorisce l'espressione più autentica di sé, promuove un progetto di sé a venire, e infonde la forza per andare avanti nonostante il dolore e le limitazioni, creando spazi di speranza e di possibilità.

La gentilezza dell'empatia diventa rammendo di quella frattura che una patologia cronica può creare nella narrazione della propria esistenza. Un racconto che si inceppa e che ha bisogno di un nuovo fluire, reso possibile dall'incontro accogliente di anime e non solo di corpi.

È possibile allora che questo rammendo dia forma a un ricamo, espressione di una crescita personale che, resa feconda da una maggiore autoconsapevolezza, dalla comprensione, dall'abilità di elaborare esperienze e sentimenti problematici, trasforma la sofferenza in opportunità.

Un serio problema di salute, l'insorgenza di una malattia reumatica, i dolori e le limitazioni che comporta, la diagnosi di patologia cronica, hanno sicuramente un impatto importante sul diretto interessato, che spesso coinvolge la coppia e la famiglia, le relazioni e la sfera lavorativa. La quotidianità e le abitudini possono subire delle interferenze anche significative, fino a modificare la realtà per come era conosciuta fino a quel momento, alterandone il valore e il significato. Non solo cambia il presente, ma spesso anche il futuro inteso in termini di progettualità possibile. Insieme a tutto ciò, spesso anche la propria identità e l'immagine di sé non sono più le stesse, dato che ci si percepisce diversi da

prima perché qualcosa è cambiato davvero. Si può sperimentare shock, rifiuto, rivolta, negazione, ma si può anche arrivare a una accettazione attiva intesa come un nuovo e rinnovato equilibrio, fatto di consapevolezza, di capacità e volontà di fare propria una strategia di cura, di accettare la propria parte di responsabilità nelle scelte e nel successo terapeutico, e un maggior coinvolgimento nelle decisioni e azioni che riguardano la propria salute. Si tratta di obiettivi raggiungibili se si sostiene l'empowerment della persona, legittimata ad agire nei confronti della propria malattia e consapevolmente autonoma. Esso rappresenta il prodotto e il processo di una relazione di cura ed è finalizzato a dar voce e accrescere risorse personali e sociali, producendo consapevolezza e cambiamento. Si serve di strumenti quali l'ascolto attivo, la comunicazione efficace e il linguaggio comune perché "il linguaggio [...] è un elemento fondamentale di controllo dell'esperienza e di valutazione della realtà: quando questa possibilità di scambio viene meno o diminuisce, anche la capacità dell'essere umano di farsi carico di sé e di sentirsi OK si attenua (A. Rotondo, 1991). E allora è fondamentale utilizzare un linguaggio che promuova la relazione, che sostenga l'okness e la capacità dell'individuo di farsi carico di sé, di alimentare il proprio empowerment. Ancora una volta emerge l'importanza dell'incontro: due forze, due persone rivolte l'una verso l'altra, che non si scontrano ma convergono in un luogo comune, lì si soffermano e danno vita a qualcosa di nuovo, di più ricco e più forte. Un incontro di questo tipo che è reso possibile appunto dall'intersoggettività, dall'incontro tra soggetti, perché viceversa un soggetto che è fatto oggetto perde la sua capacità di empowerment.

E allora può succedere che una relazione che ha queste caratteristiche, non solo promuove l'accettazione della patologia, ma sostiene la resilienza e incoraggia la crescita personale.

In fisica la resilienza è la proprietà dei materiali di resistere agli urti senza spezzarsi. Per traslazione nella sfera sociale e psicologica, rappresenta la capacità di resistere e di reagire di fronte alle difficoltà, alle avversità e agli eventi negativi della vita. La resilienza è diversa dalla resistenza, nella quale la persona in un certo senso rifiuta di aprire gli occhi di fronte ai nuovi accadimenti per paura di perdere la stima di se stessa. Il resiliente apre invece gli occhi e conserva nella memoria il ricordo della propria esperienza traumatica o dolorosa, quale può essere la diagnosi di una malattia cronica. Quel ricordo non viene negato, ma diventa costitutivo dell'identità e della narrazione della propria vita, per ripartire grazie a una rielaborazione di quella esperienza. Infatti, la narrazione di ciò che siamo e che abbiamo vissuto può essere plasmata e rielaborata, grazie alla possibilità di attribuire nuovi significati e rimaneggiare quelli vecchi. Siamo noi stessi gli autori di quel racconto che, nella scelta delle parole, delle immagini, dei ricordi e nell'attribuzione di senso, possiamo trasformare il modo in cui percepiamo il reale e ciò che suscita in noi (B. Cyrulnik, 2005).

Per far questo abbiamo bisogno di concetti potenti, come quello di intersoggettività, okness, concordanza, empatia, resilienza, che incarnano valori individuali e collettivi, capaci di rassicurare, di restituire speranza e proporre visioni nuove. Concetti che ci aiutino a riconnetterci con noi stessi, soprattutto dopo eventi dolorosi come l'insorgenza di una patologia cronica, che ci aiutino a costruire legami, a favorire l'espressione di noi stessi, a nutrire e alimentare la physis, nostra forza vitale.



## BIBLIOGRAFIA

**Berne, E.** (1958). *Analisi transazionale: un metodo nuovo ed efficace di terapia di gruppo*, The American Journal of Psychotherapy.

**Caretta F.** (2019). *Relazioni di cura e cura della relazione*. Città Nuova cultura e informazione.

**Cavacchi I., Coda P., Natoli S., Vargas A.C., Azzoni P., Caretta F., Gostinelli M.** (2011) *Le parole ultime. Dialoghi sui problemi di fine vita*, Nuova Biblioteca Dedalo, p 293.

**Cyrułnik B., Malaguti E.** (2005). *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*. Ed Erickson.

**De las Cuevas C.** *Towards a clarification of terminology in medicine taking behavior: compliance, adherence and concordance are related although different terms with different uses*. *Curr Clin Pharmacology* 2011;6:74-7.

**Dohery E., O'Boyle C., Mcgee H., Bury G.** *Communication skills training in undergraduate medicine*, in "Irish Medical Journal" 83 1990 pp. 54-56.

14

**Erskine, R. G., & Trautmann, R. L.** (1997a). *Methods of an integrative psychotherapy*. In R. G. Erskine, *Theories and methods of an integrative transactional analysis: A volume of selected articles* (pp. 20-36). San Francisco: TA Press. (Original work published 1996).

**Erskine, R. G., & Trautmann, R. L.** (1997b). *The process of integrative psychotherapy*. In R. G. Erskine, *Theories and methods of an integrative transactional analysis: A volume of selected articles* (pp. 79-95). San Francisco: TA Press. (Original work published 1993).

**Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e degli Odontoiatri.** *Codice di Deontologia Medica del 2014*.

**Hojat M.,** (2007). *Empathy in Patient Care*, p. 80. Ed. Springer.

**Johns H.D.** (1989) *"Il nucleo centrale della teoria dell'Analisi Transazionale"*, in Riv. It. Di A.T. e Metod. Psicot., IX, 17.

**Kelley J.** (2014). *The Influence of the Patient-Clinician Relationship on Healthcare Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials*. Ed. Antje Timmer. PLoS ONE, April 9, 2014.

**Lambert M.J., Barley D.E.** (2001). *Research Summary of the Therapeutic Relationship and Psychotherapy Outcome*. *Psychotherapy Theory Research & Practice*. V. 38 N. 4.

- Lo Re E.** (2012), *Editoriale. Physis E Resilienza*. A Cura Di Emanuela Lo Re. Quaderni Di Psicologia. Analisi Transazionale e Scienze Umane. N° 57/2012.
- Manfredi P.** (2016) *La concordanza nel rapporto medico paziente e la formazione medica*. *Educazione Medica*. medic 2016; 24(2): 58-63.
- Mezzich et al.** (2017), *Person-centered psychiatry*, Ed. Springer Verlag.
- Musacchio N. et al.** (2007), *Cronicità, vissuti emotivi, relazione terapeutica, identità e malattia*. *Giornale italiano di nefrologia*, anno 24. N. 5, 2007.
- Pellegrino E. D.** (2008). *The lived experience of human dignity*. In Adam Schulman (ed.), *Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics*. [President's Council on Bioethics].
- Rogers C.** (1957). *The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change*. *Consulting Psychology*, Vol 21 (2), 95-103.
- Rotondo Maggiore, A.** (1986). *La contrattualità in analisi transazionale*. In *Neopsiche*, IV,8.
- Rotondo A.** (1991). *Intersoggettività: un presupposto dell'analisi transazionale*. In atti del Congresso Italiano di A.T., Roma.
- Russo, M.T.** (2006). *La ferita di Chirone. Itinerare di antropologia ed etica in medicina*, Vita e Pensiero, Milano.
- Sanz E.J.** (2003) *Concordance and children's use of medicines*. *BMJ*;327:858-60.
- Sinclair S. et al** (2017) *Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences*. *Palliative Medicine*, Vol. 31(5) 437-447.
- Spitz, R.** (1945). *Hospitalism; an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood*. *Psychoanalytic Study Child.*, 1, 53-74.
- Spitz, R.** (1946). *Anaclitic depression; an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood*. *Psychoanal Study Child.*, 2, 313-42.
- Stein E.** (1917). *Zum Problem der Einfühlung*. German Edition.
- Stern, D.N.** (2004) *The Present Moment in Psychotherapy and Everyday Life*. W.W. Norton, New York.
- Tournier P.** (1940), *Médecine de la personne*. Ed. Delachaux et Niestlé.



**Wilmer H.A.**, (1968). *The doctor-patient relationship and issues of pity, sympathy and empathy*. British Journal of Medical Psychology 41:243-8.

**Winnicott W.D.** (1967), *Mirror-role of mother and family in the child development*. In: *Playing and Reality*. London: Hogarth, 1971 (trad. it: *La funzione di specchio della madre e della famiglia nello sviluppo infantile*. In: *Gioco e realtà*. Roma, Armando, 1974).

<https://formazionecontinuaainpsicologia.it/didattica/> "L'umanizzazione delle cure: l'empatia come risorsa".

<https://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4954&area=dat&menu=vuoto>

<https://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4953&area=dat&menu=vuoto>



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

[www.apmarr.it](http://www.apmarr.it)

Scarica il booklet



seguici su

