

## Indice generale

UNA PREMESSA: CHI E' LO PSICOLOGO?.....	1
LO PSICOLOGO NELLE CURE PALLIATIVE.....	3
LE COSE DA SAPERE (IN TEORIA).....	5
OGNUNO HA UNA SUA VISIONE DEL MONDO.....	5
I BISOGNI MOTIVANO IL NOSTRO COMPORTAMENTO.....	5
LE EMOZIONI CI AIUTANO, ANCHE QUELLE NEGATIVE.....	6
REAGIRE AL TRAUMA.....	7
RAGIONE E SENTIMENTO.....	9
SI PUO' ACCETTARE LA MORTE?.....	10
NON SIAMO TUTTI LEONI.....	12
C'E' ANCHE IL FAMILIARE.....	13
CI SIAMO ANCHE NOI.....	15
COSA SAPER FARE (IN PRATICA).....	17
UNA PRATICA CENTRATA SULLA PERSONA.....	17
EMPATIA.....	19
MA COME SI FA?.....	20
LE RISONANZE EMOTIVE.....	21
SI PUO' IMPARARE L'EMPATIA?.....	22
NON SIAMO SOLI: L'EQUIPE.....	22

## UNA PREMESSA: CHI E' LO PSICOLOGO?

Spesso immaginiamo la psicologia come una medicina della mente e lo psicologo come un professionista cui ci rivolgiamo quando la mente si ammala, esattamente come quando andiamo dal medico perchè il nostro corpo sta male. Questa immagine è riduttiva e per certi versi fuorviante.

Lo psicologo infatti non si occupa tanto - o solo - di persone che hanno dei problemi di salute mentale, ma piu' in generale è interessato ai comportamenti delle persone, anche in assenza di psicopatologia. Lo psicologo osserva il modo con cui le persone agiscono nei vari contesti e fasi della vita - nella famiglia, nel lavoro, nella comunità, da bambini, da giovani adulti, da anziani - ed elabora delle teorie che cercano di spiegare il perchè dei comportamenti osservati.

Le varie teorie psicologiche si basano su un presupposto fondamentale: a parità di altri fattori - di natura biologica e sociologica - il comportamento di una persona in una data situazione è determinato non solo dalla situazione in sè ma anche dal suo modo di vedere e percepire la situazione. Nella stessa situazione quindi persone diverse possono comportarsi in modi altrettanto diversi perchè hanno dei modi differenti di percepire la stessa realtà.

Il problema diventa quindi quello di capire il perchè di queste diverse percezioni. Le varie teorie psicologiche si differenziano per il modo con cui rispondono a questa domanda e con cui spiegano i meccanismi attraverso i quali le persone danno significato alla realtà esterna e costruiscono le loro percezioni. E così si impara non solo che il nostro modo di vedere il mondo è relativo e soggettivo, ma anche che queste nostre percezioni sono condizionate dai nostri bisogni e aspettative, dal nostro stato emotivo, dalle relazioni con le persone che ci circondano, dalla storia di vita che ci portiamo dietro, dai valori della cultura di appartenenza.

Lo psicologo è quindi un professionista esperto di comportamento e di “punti di vista” capace di:

- osservare e capire come una persona percepisce la realtà che lo circonda;
- spiegare i meccanismi attraverso i quali si costruisce tale percezione;
- spiegare come il comportamento esterno è collegato alla percezione così costruita;

Sulla base di queste conoscenze lo psicologo elabora poi degli strumenti e delle tecniche per lavorare con le persone al fine di modificare i propri comportamenti in una data situazione, attraverso la gestione consapevole delle proprie risorse e potenzialità psicologiche. Lo psicologo può quindi muoversi attraverso vari contesti - le famiglie, le scuole, gli ospedali, le aziende, le organizzazioni politiche - aiutando le persone a costruire uno stato di salute e benessere emotivo/relazionale.

Lo psicologo non agisce in base al proprio estro personale, bensì si basa su linee guida e raccomandazioni elaborate dalla comunità scientifica, che ha testato la validità e l'efficacia delle teorie e degli interventi proposti in progetti di ricerca validati scientificamente. Per questo motivo lo psicologo, come le altre professioni sanitarie, affronta un percorso di formazione universitario ben codificato (laurea di cinque anni, tirocinio formativo di un anno, superamento dell'esame di stato), si iscrive al proprio ordine professionale (che vigila sulla correttezza del proprio operato) e si aggiorna periodicamente attraverso la formazione ECM ed eventuali specializzazioni ulteriori come master e corsi di perfezionamento.

Ritornando all'inizio, lo psicologo comunemente inteso è dunque un tipo particolare di psicologo, che si è ulteriormente specializzato in psicopatologia e psicoterapia, cioè nello studio e nel trattamento di quei modi disfunzionali di percepire e reagire alle situazioni che causano tanta sofferenza emotiva e relazionale nelle persone con disturbi di salute mentale. In questo caso lo psicologo è dunque anche uno psicoterapeuta e collabora assieme agli psichiatri (che sono medici con una specializzazione in psichiatria) nei servizi per la salute mentale del sistema sanitario.

Rivolgersi alla psicologia e a uno psicologo non significa dunque essere necessariamente disturbati e sofferenti. Significa semplicemente interrogarsi su cosa ci succede dentro, per ottenere una maggior consapevolezza e capacità nella gestione dei nostri stati emotivi, del

nostro modo di vedere le cose, del nostro modo di relazionarci con le altre persone e di comportarci nella vita.

## LO PSICOLOGO NELLE CURE PALLIATIVE

Nell'ambito delle cure palliative lo psicologo è una delle figure professionali di cui si compone l'equipe multidisciplinare che sostiene e accompagna il paziente e la sua famiglia nella gestione di un percorso di malattia inguaribile e a prognosi infausta.

La sua presenza è coerente con la visione olistica con cui le cure palliative intendono la cura, vista non come "semplice" trattamento dell'organo ammalato (come accade spesso, purtroppo, nella medicina ospedaliera ad alta specializzazione durante il trattamento attivo della malattia) ma come presa in carico globale dei bisogni di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale della persona ammalata e dei suoi famigliari.

Lo psicologo viene dunque chiamato ad occuparsi della parte "psicologica" di questa complessità di bisogni, integrando il proprio intervento con quello delle altre figure professionali che guardano agli altri tipi di bisogni e puntando allo stesso obiettivo comune: il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per il paziente e la sua famiglia, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza.

Nel caso dello psicologo la sofferenza va intesa non in senso fisico ovviamente, ma nella sua variante psicologica. Lo psicologo palliativista è capace di valutare, riconoscere e gestire la normale fatica emotiva e relazionale che i pazienti e le loro famiglie sperimentano durante le varie fasi della malattia, sostenendo e facilitando il loro adattamento man mano che si verificano le varie fasi di malattia dalla diagnosi di inguaribilità al fine vita, al momento della morte e al processo del lutto per chi resta.

Va sottolineato il carattere di "normalità" di questa sofferenza, vista come parte integrante del processo di adattamento di una persona alla malattia. In questo senso si usa il termine "*distress*" proprio per indicare i normali e dovuti sentimenti di paura, tristezza, rabbia, impotenza, vulnerabilità che si attivano nei vari momenti critici della malattia. Provare emozioni negative in situazioni critiche è indice di una mente sana ed equilibrata, che sta capendo cosa sta succedendo e sta mobilitando le proprie risorse per affrontare le criticità incontrate.

Ovviamente questa "normale" sofferenza può, per vari fattori di rischio, complicarsi e trasformarsi in un disturbo mentale, cioè in modi di percepire e reagire alle situazioni che sono disfunzionali e che bloccano, anziché favorire, il processo di adattamento alle sfide imposte dalla malattia. Lo psicologo palliativista dispone degli strumenti per discriminare il normale distress dalla sofferenza patologica e per impostare un piano di trattamento psicoterapico di questi disturbi, spesso in collaborazione con gli psichiatri che agiscono sul

piano del sostegno psicofarmacologico.

Come si diceva nel capitolo precedente, l'intervento dello psicologo non è dunque rivolto esclusivamente al paziente in uno stato conclamato di disturbo mentale e non si riduce quindi al "semplice" trattamento psicoterapico. Lo psicologo palliativista va inteso come una figura versatile messa a disposizione di tutti gli attori coinvolti in questo particolare contesto di cura. In particolare lo psicologo:

- si interfaccia con il paziente e/o la sua famiglia per valutare e trattare di conseguenza nel modo piu' opportuno il livello di distress presente:
  - se il distress osservato è valutato come *lieve*, normale e funzionale, non serve intervento psicologico. Lo psicologo semplicemente si presenterà, spiegherà il senso della sua figura e lascerà la disponibilità a nuovi incontri in caso di bisogno.
  - se il distress è *moderato* lo psicologo può coinvolgere il paziente e la sua famiglia in una attività di psicoeducazione, normalizzazione e facilitazione, in cui si impara ad accogliere come normali le emozioni e i conflitti relazionali provati durante le varie fasi critiche della malattia e si agevola l'espressione, la verbalizzazione e la condivisione reciproca di quanto si sta vivendo. Questi interventi aiutano a superare certi impasse lungo il processo di elaborazione della malattia, prevenendo eventuali blocchi patologici.
  - se il distress è *elevato*, persistente e disfunzionale, lo psicologo svolge delle attività piu' specialistiche di tipo psicoterapeutico, con l'obiettivo di contenere e ridurre la portata dei sintomi, spesso appoggiandosi anche all'intervento farmacologico integrato dello psichiatra. E' possibile osservare infatti la comparsa di disturbi posttraumatici, di disturbi d'ansia e dell'umore, problemi di dipendenza e in alcuni casi disturbi psicotici e neurocognitivi.
- si interfaccia con gli altri professionisti dell'equipe multidisciplinare:
  - partecipando ai *briefing multidisciplinari* per condividere con le altre figure le informazioni sul distress psicologico e viceversa per conoscere gli altri aspetti rilevanti dello stato di malattia del paziente, in modo da avere una visione globale della sofferenza della persona e poter impostare degli interventi piu' appropriati;
  - svolgendo *corsi di formazione* rivolti agli operatori dell'equipe sui temi quali:
    - il processo di adattamento psicologico alla malattia inguaribile e alla morte nel paziente e nel familiare
    - le competenze relazionali che gli operatori devono possedere nella relazione d'aiuto con i pazienti e le loro famiglie
    - la fatica emotiva e il rischio di burn-out negli operatori stessi che nel loro ruolo di cura sono continuamente esposti alla sofferenza, alla morte e al lutto.
  - svolgendo *attività di supervisione* alle equipe soprattutto nel caso di situazioni

- particolarmente difficili sul piano emotivo-relazionale
- fornendo *attività di supporto psicologico e psicoterapeutico* per gli operatori al fine di prevenire o trattare il burn-out
- infine, accanto all'attività clinica e formativa, lo psicologo si dedica anche all'attività di ricerca al fine di testare l'efficacia dei propri interventi ed affinare sempre più i propri strumenti teorici e operativi.

La varietà e complessità degli interventi descritti porta a sottolineare ancora una volta come lo psicologo in cure palliative debba essere una figura altamente competente, che oltre alla laurea deve possedere anche l'abilitazione alla psicoterapia e un percorso di specializzazione in ambito palliativista attraverso la frequenza di corsi di perfezionamento dedicati, master specifici e costante aggiornamento ECM.

Questa formazione, per certi versi lunga e rigorosa, permette allo psicologo di acquisire quegli strumenti conoscitivi e operativi che gli consentiranno di operare in modo valido e efficace secondo le linee guida e le raccomandazioni previste per questo ambito particolare della psicologia.

## LE COSE DA SAPERE (IN TEORIA)

### OGNUNO HA UNA SUA VISIONE DEL MONDO

Come si diceva nel capitolo iniziale, una prima cosa che ci insegna la psicologia è che il comportamento di ogni persona dipende dal modo con cui percepisce le cose. Ogni individuo costruisce una sua rappresentazione di una data situazione che dipende dal proprio punto di vista. La percezione viene quindi condizionata dalle proprie capacità di comprensione, dal proprio stato emotivo, dai propri bisogni e dalle proprie aspettative, dalla propria storia di vita, dalle relazioni che abbiamo con le persone che ci stanno accanto, dai valori propri della cultura di appartenenza. Siccome questi fattori cambiano da persona a persona, diverse saranno anche le percezioni che ne conseguono. Non esiste dunque un'unica realtà oggettiva valida per tutti ma tante realtà quante sono gli osservatori in gioco.

Da questo punto di vista una malattia che il medico definisce in guaribile su un piano biologico, cosa significa per il paziente? In particolare:

- che consapevolezza ha il paziente della sua malattia e della prognosi?
- il suo modo di vedere la malattia è coerente con quanto hanno detto i medici?
- e la malattia così rappresentata cosa implica per la sua qualità di vita? in cosa lo condiziona? in cosa lo ha cambiato?

### I BISOGNI MOTIVANO IL NOSTRO COMPORTAMENTO

Un'altra cosa che ci insegna la psicologia è che ogni persona ha dei bisogni e il suo

comportamento è motivato dalla necessità di soddisfarli. Esistono varie categorie di bisogni che sono ordinati in modo gerarchico, nel senso che prima vanno soddisfatte le necessità primarie e solo quando queste sono appagate ci si può occupare di questioni più evolute. In particolare:

- ci sono innanzitutto i bisogni di natura FISIOLOGICA, legati al corpo, al suo benessere e alla sua sopravvivenza (respirare, mangiare, bere, dormire, andare di corpo ...);
- poi c'è il bisogno di SICUREZZA, il bisogno di sentirsi accuditi e protetti, di sperimentare una condizione di tranquillità e sicurezza, di avere un posto dove trovare riparo dalle minacce dell'ambiente esterno;
- poi c'è il bisogno di APPARTENENZA, il bisogno di sentirsi amati e benvenuti, di sentirsi una persona degna e meritevole delle attenzioni dei propri famigliari, dei propri amici, delle persone con cui si convive;
- c'è poi il bisogno di AUTOREALIZZAZIONE, il bisogno di autostima e di sentirsi valorosi e capaci, di essere all'altezza delle situazioni che si affrontano e di saperle superare;
- infine ci sono dei bisogni di natura ALTRUISTICA, in cui l'individuo, appagato nei suoi bisogni personali, sente il desiderio di contribuire alla comunità cui appartiene, sviluppando un comportamento altruistico, cooperativo, empatico e di accudimento.

La malattia inguaribile porta alla progressiva difficoltà o impossibilità di soddisfare questi bisogni. Soprattutto nella fase avanzata, la malattia trasforma il corpo, trasforma l'emotività e i pensieri, comporta cambiamenti relazionali e di ruolo nella propria famiglia e rete sociale, genera riflessioni e interrogativi sui valori e i fondamenti dell'esistenza stessa.

Se il nostro obiettivo è quello di garantire la migliore qualità di vita possibile anche laddove la guarigione dalla malattia non è possibile, dobbiamo innanzitutto riconoscere di volta in volta quali bisogni sono espressi dal paziente e dal suo famiglia. I bisogni così riconosciuti diventano gli obiettivi specifici del nostro agire palliativista. Potrebbe sembrare superfluo esplicitarlo, ma è importante chiedere direttamente alla persona interessata di cosa ha bisogno, senza sostituirsi ad essa nella definizione dei bisogni.

## LE EMOZIONI CI AIUTANO, ANCHE QUELLE NEGATIVE

Le emozioni, comprese quelle negative, fanno parte della normale esperienza di una persona e hanno un importantissimo valore adattivo e protettivo per la nostra sopravvivenza fisica e psicologica.

Possiamo innanzitutto pensare alle emozioni come a dei segnali, a delle spie luminose che si accendono in particolari situazioni e ci informano in modo rapido ed efficace su quale sia lo stato di soddisfazione dei nostri bisogni. In particolare:

- le emozioni positive ci informano che quanto stiamo vivendo e percependo ha un valore positivo, perchè soddisfa i nostri bisogni e contribuisce alla nostra sopravvivenza e al nostro equilibrio.
- Le emozioni negative sono altrettanto importanti perchè ci informano che abbiamo visto e percepito qualcosa di nuovo e inaspettato che ci impedisce di soddisfare i nostri bisogni e che rischia di minacciare la nostra sopravvivenza e il nostro equilibrio psicofisico.

L'esperienza di malattia, nel suo progredire verso la prognosi infausta e la morte, rischia di minacciare tutti i livelli esistenziali di una persona, da quelli fisiologici a quelli psicologici, sociali e spirituali. E' quindi normale che durante una malattia il livello di attivazione emotiva delle persone si faccia ciclicamente elevato e carico di emozioni soprattutto negative. Questo non è segno di patologia, ma è semplicemente il sintomo di un bisogno che al momento non è soddisfatto.

Comprendere le emozioni del paziente ci aiuta a capire i sottostanti bisogni anche quando questi non sono espressi a parole e questo ci permette di definire ancora meglio gli obiettivi del nostro lavoro. In particolare:

- dobbiamo osservare e riconoscere *le emozioni negative* che si attivano nel paziente e chiedersi perchè si siano attivate: quale bisogno non è soddisfatto in questo momento?
- Viceversa, vanno riconosciute anche *le emozioni positive* che si possono osservare in contesti che di solito vengono narrati solo nel loro versante tragico e doloroso. Se questo accade vuol dire che il nostro agire palliativo ha avuto l'effetto sperato, cioè si è prodotto quel momento di sollievo della sofferenza che si traduce in sentimenti di tranquillità, calma, gioia, vicinanza, gratitudine o commozione. Queste esperienze sono il segno che qualcosa sta andando nel verso giusto.

## REAGIRE AL TRAUMA

Le emozioni possono essere pensate non solo nella loro funzione di "segnale" ma anche come "schemi d'azione". Non a caso il termine emozione deriva da un verbo latino che significa "muovere fuori da ...". Oltre ad informarci sullo stato di soddisfazione dei nostri bisogni, le emozioni ci suggeriscono anche cosa fare in una data situazione e orientano/muovono il nostro agire fuori dalla routine verso comportamenti piu' adattivi.

Quando percepiamo un nuovo evento si attiva nella nostra testa un processo di elaborazione che segue delle fasi ben precise.

FASE I - orientamento e allerta. E' una fase di valutazione, che ha lo scopo di dare un'etichetta buono/cattivo all'evento percepito. La persona distoglie l'attenzione dalla propria occupazione per cercare di comprendere il significato dello stimolo percepito: e' una cosa

buona o cattiva per me? Posso continuare a fare tranquillamente ciò che stavo facendo o devo mollare tutto per rincorrere quella situazione perchè è buona per me o combatterla perchè è dannosa?

FASE II - reazione. E' una fase di gestione dello stimolo in base alle proprie necessità.

Quando la persona ha capito la natura dell'evento, si attiva la sua parte emotiva per far fronte al problema:

- Quando valutiamo che uno stimolo è utile per noi, si attivano delle emozioni positive che ci portano ad avvicinarci e a ricercare quello stimolo, e a ripetere l'esperienza in cui siamo immersi perchè ci sta facendo bene.
- Quando un evento critico minaccia il nostro equilibrio psicofisico impedendo di soddisfare i nostri bisogni fondamentali, il nostro organismo reagisce nel tentativo di rimuovere l'evento avverso, e tornare a una condizione di equilibrio. Si attivano quindi le emozioni negative che, proprio perchè spiacevoli e sgradevoli, ci motivano a distoglierci da quello che stiamo facendo per occuparci di una minaccia esterna e risolverla. In particolare si attivano la rabbia e la paura, due emozioni che sostengono rispettivamente la reazione di attacco e fuga. Se pensiamo di essere piu' forti del nemico che ci attacca, si attiva la rabbia per darci l'energia necessaria a combattere aggressivamente questo nemico. Se pensiamo di essere piu' deboli del nemico, è allora più saggio provare paura per darci l'energia necessaria per scappare dal nemico e metterci così al sicuro.

Se grazie a queste attivazioni emotive siamo riusciti a soddisfare i nostri bisogni o ad allontanare le minacce esterne, si torna allo stato di equilibrio iniziale, e il ciclo può ricominciare ad ogni nuovo evento percepito.

Cosa succede però se la fase della reazione non raggiunge il successo sperato? Ci sono infatti degli eventi che non sono eliminabili o degli obiettivi che non sono perseguibili perchè superano la nostra capacità di farvi fronte. Questi eventi, che vengono chiamati traumatici, prevalgono su di noi e ci destrutturano, ci rompono, trasformano in modo irreversibile la nostra identità.

Oggi, in un occidente ricco e sviluppato capita raramente di sperimentare eventi traumatici. Ma fino a non molto tempo fa, e tutt'ora oggi in varie parti del mondo, era normale confrontarsi con eventi critici che minacciavano continuamente la propria vita: predatori, carestie, guerre, malattie. Se siamo arrivati fino a qua nella nostra evoluzione è perchè abbiamo affinato con l'andare del tempo non solo una capacità sempre maggiore di gestire le minacce esterne (e di vincere quindi su di loro) ma anche una abilità nel saperci riorganizzare e ripartire da capo dopo che una minaccia ci ha vinto e sovrastato.

La capacità di riorganizzarsi dopo un trauma viene definita RESILIENZA e si attiva nel caso



in cui non sia stato possibile risolvere un problema o raggiungere un obiettivo. La riorganizzazione però non avviene immediatamente. E' prima necessaria una fase intermedia in cui bisogna disattivare la fase della reazione per convogliare le energie verso nuovi obiettivi. E qui ci viene in aiuto l'emozione fondamentale della tristezza.

FASE III - depressione Se un evento è piu' grande di noi, infatti, non ha senso continuare a reagire in modo combattivo. Aggredire o scappare in certi casi diventa solo uno spreco di energia. Ha piu' senso, in prospettiva, arrendersi e accettare la propria resa. Per fare questo bisogna sapersi disperare cioè comprendere che il problema è irrisolvibile: non si puo' piu' sperare di tornare allo stato di equilibrio iniziale. Persa questa speranza si attiva dunque la tristezza che spegne il livello energetico dell'organismo e ci fa fermare, distogliendoci da un obiettivo ormai insensato. La tristezza ci fa anche momentaneamente chiudere ed isolare dalle attività e dalle relazioni con l'esterno. Questa chiusura, che potrebbe essere interpretata come un fallimento o un mollare, è in realtà la piu' saggia risposta che si può dare di fronte a un nemico piu' forte: ci consente di ritirarci e riprendere un po' di energie, preparandoci alla possibilità di un nuovo adattamento alle mutate condizioni ambientali. Questa fase dominata da disperazione e tristezza puo' essere dunque definita come fase della depressione.

FASE IV - riorganizzazione Una volta distolti dall'obiettivo ormai insensato del combattimento e recuperate un po' di forze ed energie, è possibile passare alla fase della riorganizzazione. La persona si sente emotivamente piu' tranquilla e inizia a convivere con la nuova situazione, dapprima senza ovviamente particolari entusiasmi, poi con un progressivo adattamento alla nuova normalità trovando infine la forza di riorganizzarsi e ripensarsi con una nuova progettualità entro i limiti posti dalla nuova condizione di vita. In questa fase si puo' riconoscere la c.d. "crescita post-traumatica" dove la persona non solo accetta serenamente le conseguenze del trauma subito, ma addirittura coglie "grazie" ad esse dei significati piu' profondi nella propria vita, sperimentando un senso di maggior autenticità personale e di vicinanza affettiva alle persone importanti della propria vita.

## RAGIONE E SENTIMENTO

Culturalmente ci piace pensare che sia l'Io cosciente a dirigere e controllare il nostro comportamento. In realtà è vero l'opposto: le emozioni sono automatiche cioè precedono la nostra cognizione e volontà cosciente. Di fronte a uno stimolo esterno prima si attiva emotivamente la "pancia" e poi solo in un secondo momento si attiva la nostra "testa", il nostro Io cosciente col quale di solito ci identifichiamo. Il nostro comportamento è quindi guidato innanzitutto dalle emozioni.

Ciò non significa che siamo sempre in balia delle nostre passioni. La nostra parte razionale puo' infatti imparare a gestire le emozioni, cioè a riconoscerle, a comprenderle e a regolarle in base ai nostri obiettivi e alle nostre valutazioni razionali. Questa capacità di autoregolazione viene chiamata "intelligenza emotiva".

La capacità di autoregolazione emotiva, a parità di altri fattori, dipende però dal livello di intensità delle emozioni provate, che a sua volta dipende dal livello di minaccia percepita:

- se il mondo esterno non sta minacciando la soddisfazione dei nostri bisogni o lo sta facendo in modo tranquillamente gestibile, il livello di attivazione emotiva è nullo o lieve e le nostre funzioni cognitive superiori (tra cui il ragionamento, l'apprendimento, l'empatia verso gli altri, la creatività) possono funzionare al pieno delle loro capacità, nell'esplorazione del mondo esterno e nella collaborazione con le altre persone
- se viceversa ci sentiamo minacciati in modo serio, il nostro organismo si ripiega su sé stesso per gestire un'emergenza di sopravvivenza e viene inondato da una forte attivazione emotiva. Più alta è la minaccia, più alta e disturbante è l'emozione, e più è difficile utilizzare le funzioni cognitive superiori in modo efficace. Una persona fortemente emozionata farà dunque fatica a ragionare, a comprendere ciò che gli viene detto, a capire empaticamente le ragioni dell'altro, a risolvere creativamente i problemi e sarà tutta concentrata sul proprio bisogno insoddisfatto.

Quando notiamo che una persona capisce poco, si mostra poco empatica o poco creativa e rigida nei ragionamenti tendiamo a dare dei giudizi: è stupida, è maleducata, è egoista, è infantile. Pretendiamo da lei che smetta di fare i capricci e la invitiamo alla ragionevolezza, all'autocontrollo, all'educazione.

Questo atteggiamento, che è ammissibile nei normali rapporti interpersonali, è inutile se non dannoso in una relazione d'aiuto professionale. Sul lavoro dobbiamo sforzarci di andare oltre queste etichette e partire dal presupposto che se una persona si comporta così significa che è in difficoltà, che è inondata da forti emozioni e che ha dei bisogni fondamentali non soddisfatti.

Il nostro compito è quello di riconoscere, comprendere e gestire le emozioni della persona che abbiamo di fronte, capendo e rispondendo al bisogno sottostante. Così facendo la persona non si sentirà più minacciata, abbasserà il proprio livello emotivo, riprenderà il controllo di sé e potrà nuovamente capricci e collaborare con noi nel progetto di cura.

Durante il percorso di malattia è dunque normale osservare come ad ogni evento critico non solo si alzi il livello emotivo ma anche scenda la capacità di comprendere e collaborare, con le conseguenti conflittualità relazionali. Ogni volta che ciò accade, bisogna dedicare del tempo alla gestione delle emozioni per ripristinare un clima di comprensione e collaborazione reciproca.

## SI PUO' ACCETTARE LA MORTE?

Nel caso della malattia inguaribile possiamo distinguere due categorie di eventi traumatici e quindi due percorsi di adattamento che si intrecciano tra loro.

Da un lato, su una scala piu' piccola, ci sono i singoli e puntuali eventi critici irreversibili di cui è costellata la traiettoria di malattia e che riducono progressivamente la qualità della vita del paziente. Per ognuno di questi eventi si attiva in modo ciclico e ricorsivo il processo di reazione al trauma articolato in quattro fasi descritto nel paragrafo precedente.

Dall'altro lato, su una scala piu' ampia, c'è l'idea stessa dell'inguaribilità della propria malattia e della certezza della morte, che attiva un processo di elaborazione piu' lungo e profondo di accettazione del proprio morire.

Questo ultimo punto va sottolineato con attenzione. Viviamo purtroppo in una società che ha rimosso il tema del morire come un fatto naturale che appartiene alla vita. In questo clima culturale si è portati a credere che l'idea di conoscere la propria prognosi infausta sia un evento traumatico rispetto al quale non è possibile adattarsi.

E' invece dimostrato che un paziente adeguatamente informato sulla propria prognosi attraversa un processo di adattamento che segue sostanzialmente le stesse fasi di elaborazione di un qualsiasi evento traumatico. In tal caso è utile e illuminante rifarsi al lavoro della Kubler-Ross, una psichiatra che ormai piu' di quaranta anni fa, attraverso l'uso sistematico di interviste ai morenti, aveva delineato le varie fasi di accettazione della morte:

- rifiuto e isolamento - per la persona è inizialmente troppo doloroso anche solo immaginare e pensare alla possibilità concreta della propria morte. Si attiva un meccanismo di difesa, la negazione, che ci protegge dall'angoscia di morte sottostante. La persona si mostrerà incredula o di non essere affatto consapevole di quanto sta accadendo. Sarà stranamente tranquilla o riferirà di vivere tutta la situazione come se stesse accadendo a qualcun altro.
- collera - a un certo punto la persona trova la forza di guardare la realtà delle cose e si sente inondato da una profonda rabbia. E' il momento del "perchè a me?". La persona è arrabbiata per l'interruzione del suo progetto di vita, per le cose che avrebbe voluto fare e non sarà piu' in grado di fare. Il paziente è nervoso, irritabile, si chiude in sè stesso.
- venire a patti - la rabbia scende e pian piano svanisce, lasciando posto a una prima forma di accettazione. La persona accetta l'inevitabilità della morte, ma concorda con sè stesso/dio/il destino di poter almeno impiegare il tempo che gli rimane per qualche progetto importante per lui ("ok va bene, ma voglio almeno vedere la laurea di mia figlia")
- depressione - la persona si chiude in sè stessa, ritirandosi dal mondo esterno e non mostrando piu' interesse per esso. In questa fase prevale la tristezza per la perdita di ciò che è stato e non potrà piu' tornare, e per le perdite che andranno a realizzarsi in futuro man mano che la situazione peggiorerà.
- accettazione - se la persona ha avuto un tempo sufficiente per attraversare tutte le fasi precedenti, sarà allora riuscita a scaricare tutta la rabbia e la tristezza per la perdita di identità che ha subito. Svuotato da tutto e disidentificato da ciò che era, proverà non

tanto uno stato di gioia e felicità, quanto una sorta di pacificazione e tranquillità proprio perchè si è staccati da tutto e non si desidera piu' nulla.

Bisogna dunque chiedersi in quale fase di elaborazione si trova il paziente. Questo ce lo possiamo chiedere sia al livello particolare della qualità della vita - ogni qualvolta si produce un nuovo evento critico che segna un passo in avanti, irreversibile verso la prognosi infausta e la morte - sia a livello generale - rispetto al livello di elaborazione ed accettazione della inguaribilità della malattia e della prospettiva certa della morte e del lutto per chi resta.

Capire la fase di elaborazione in cui ognuno si trova ci permette dunque di dare un significato piu' certo e corretto ai comportamenti che osserviamo cercando di intervenire per tempo, laddove possibile, per promuovere una elaborazione completa dei vari aspetti dell'inguaribilità della malattia e costruire un progetto di cura comune.

## NON SIAMO TUTTI LEONI

Si diceva che ognuno di noi possiede la cosiddetta resilienza, cioè la capacità di adattarsi e riorganizzarsi di fronte ai fatti critici e traumatici della vita.

La resilienza però varia da individuo a individuo e può dunque accadere che di fronte a eventi simili ci siano persone che fanno piu' fatica ad adattarsi e a procedere attraverso le varie fasi di elaborazione di un trauma.

Soggetti particolarmente fragili e vulnerabili possono anche non riuscire a percorrere tutte le fasi e incagliarsi in una di esse:

- si può rimanere bloccati nella prima fase della negazione ed essere completamente inconsapevoli della propria condizione;
- si può rimanere incastrati nella parte della reazione, dimostrandosi perennemente in ansia o arrabbiati;
- ci si può arenare nella terza fase della depressione, non riuscendo a vivere ed attraversare la tristezza e il dolore della perdita imposto dall'evento critico.
- E quindi in generale queste persone non riescono ad arrivare ad una accettazione dei cambiamenti avvenuti e a una riorganizzazione serena della loro vita.

Ovviamente va nuovamente ribadito che la fragilità e la vulnerabilità, con i conseguenti blocchi nel processo di elaborazione, sono fatti assolutamente normali e fisiologici in questo contesto, perchè parliamo di eventi critici altamente destabilizzanti legati alla compromissione irreversibile e profonda della propria qualità di vita e alla successiva morte. Tutto ciò è quanto di piu' angoscioso e difficile da accettare possa esserci per un essere umano. Difficile non vuol dire però impossibile, e quindi ogni membro dell'equipe deve trovare il modo per agevolare il piu' possibile questo difficile percorso di accettazione della malattia, dell'inguaribilità e della morte.

Da cosa dipende la vulnerabilità o viceversa la resilienza di un individuo? Esistono vari ordini di fattori che condizionano le capacità di adattamento:

- fattori legati alla malattia: ci sono malattie che hanno un impatto sintomatologico piu' o meno invalidante e di conseguenza è piu' o meno facile adattarsi alle limitazioni imposte dalla malattia a seconda del carico che si deve sopportare;
- fattori legati alle cure: ci sono cure piu' o meno adeguate, capaci o meno di garantire una buona qualità di vita nonostante la presenza della malattia, e questo permette di ridurre o meno il carico sintomatologico della malattia, e di conseguenza si agevola o meno la possibilità di adattamento del soggetto;
- fattori legati alla personalità del soggetto: in base alla propria storia di vita ogni persona è piu' o meno determinata nella risoluzione dei problemi, ha piu' o meno autostima, ha una maggiore o minore capacità di regolazione emotiva, ha maggiore o minore capacità di comprensione delle situazioni; sa o non sa affidarsi all'aiuto di altre persone in momenti di difficoltà;
- fattori legati al contesto sociale: disponibilità di figure di accudimento sufficientemente capaci; presenza o meno di difficoltà pratiche/economiche; presenza e disponibilità sul territorio di una rete di cure palliative efficace ed efficiente;
- fattori legati alla spiritualità, qui intesa non nel significato riduttivo di un dato credo religioso e le relative pratiche rituali, ma come un piu' ampio assetto di valori della persona e di una sua visione del mondo, con particolare riguardo alle proprie credenze legate alla sofferenza, alla fragilità, alla morte

In generale le cure palliative, laddove presenti, aumentano la resilienza delle persone proprio perchè agiscono, attraverso le varie figure professionali, su ognuno di questi livelli. Ogni professionista, grazie alla propria competenza, può curare uno di questi livelli, e quindi contribuire alla piu' generale resilienza del paziente, sbloccandolo dai punti in cui si era incagliato e consentendogli di progredire nel suo percorso di elaborazione ed accettazione dei singoli eventi critici di cui è costellato il percorso di malattia e del proprio morire in generale.

## C'E' ANCHE IL FAMILIARE

Fino ad ora abbiamo descritto il percorso di adattamento del paziente alla propria malattia inguaribile e alla morte come se fosse il nostro unico interlocutore.

In realtà il quadro è piu' complesso perchè dobbiamo necessariamente includere anche la sua famiglia. Anzi, piu' la malattia avanza portando a una crescente disabilità, piu' il familiare è coinvolto nel processo assistenziale. E nel fine vita, quando il paziente si fa soporoso e non responsivo il familiare diventa il nostro interlocutore principale.

Quanto abbiamo raccontato fino ad ora per il paziente, vale ovviamente anche per il

famigliare, che attraversa gli stessi territori del processo di adattamento al trauma rappresentato dalla malattia inguaribile e dalla morte.

Il familiare quindi avrà un suo modo di percepire la malattia, ne verrà condizionato e ferito in vari modi lungo gli stessi livelli dei bisogni fondamentali, proverà intense attivazioni emotive ad ogni passaggio critico della malattia dove perderà un po' di lucidità cognitiva e disponibilità a cooperare, e attraverserà le stesse fasi di elaborazione con maggior o minor successo.

E' importante riconoscere i vissuti dei familiari, tanto quanto dei pazienti, perchè anche loro sono oggetto del nostro intervento palliativista, non solo per la loro salute mentale in se', ma anche perchè caregiver emotivamente controllati e collaboranti diventano una risorsa preziosissima nella presa in carico del paziente.

Se da un lato i familiari possono essere degli importanti alleati nel processo di cura, dall'altro la loro presenza può generare delle conflittualità molto forti. I vissuti del paziente e del familiare non necessariamente coincidono, e non sempre il processo di elaborazione procede in modo sincrono e allineato tra paziente e familiare. Paziente e familiare possono dunque esprimere bisogni diversi a volte antitetici tra di loro.

Di fondo bisogna capire come i vari membri della famiglia sono orientati a livello valoriale:

- C'è chi valorizza maggiormente la qualità di vita e quindi non tollera e fa un'enorme fatica nell'adattarsi ai vari cambiamenti imposti dai singoli eventi critici della progressione di malattia e accetta, se non addirittura desidera, serenamente la morte come termine di questa sofferenza intollerabile.
- C'è chi viceversa non tollera l'idea stessa del morire e quindi è disposto a sopportare, pur di rimanere in vita, ogni evento critico legato al progredire della malattia, anche se questo comporta una progressiva perdita della qualità della vita stessa.

Oltre al proprio orientamento valoriale, bisogna poi verificare se, al momento pratico delle scelte oggettive da fare, le persone hanno la forza di agire quello che teoricamente hanno scelto e dichiarato a causa delle normali fatiche emotive legate al processo di accettazione ed elaborazione della morte.

All'interno di una famiglia si possono dunque creare delle dinamiche relazionali piu' o meno conflittuali proprio per queste divergenze. I vari familiari si dispongono e confliggono tra posizioni da un lato eutanasiche - che privilegiano la qualità della vita e non temono, anzi desiderano, la morte - e posizioni di negazione della morte e accanimento terapeutico dall'altro lato, nella speranza di aumentare la quantità di tempo di vita anche a discapito della qualità della stessa.

Questi sono due estremi opposti che distolgono dall'obiettivo principale dell'intervento che è invece palliativo. Spesso l'equipe curante rischia di prendere parte a questi conflitti familiari, alleandosi a una parte o all'altra della famiglia. Il conflitto della famiglia si riproduce e si riverbera sull'equipe che comincerà a confliggere al suo interno lungo le stesse posizioni.

Il palliativista deve dunque saper riconoscere queste divergenze di vissuti/bisogni e prendersene cura, senza prendere parte a una delle due parti in conflitto, aiutando entrambi a procedere allineati lungo il processo di elaborazione e accettazione di un percorso di cura comune.

Un classico esempio di queste dinamiche è rappresentato dalla c.d. “congiura del silenzio”. Il familiare chiede al medico di non rivelare al paziente la verità della prognosi infausta. L'intento dichiarato è quello di proteggere il paziente, perchè non potrebbe reggere il peso traumatico di questa notizia. Molto spesso a questo intento dichiarato si aggiunge anche una motivazione più nascosta dove in realtà con questa “congiura” ci illudiamo di proteggere noi stessi dalle pesanti emozioni da attraversare quando dobbiamo affrontare la morte di un nostro caro. Inizia dunque una serie di comunicazione parziali o illusorie, al fine di continuare a nascondere questa verità fino alla morte.

Questo atteggiamento, oltre ad essere legalmente e deontologicamente scorretto, tende in realtà ad aumentare sul lungo periodo il livello di tensione e stress nella famiglia piuttosto che a contenerlo.

- il paziente infatti capisce gradualmente di stare morendo sia dal comportamento non verbale di familiari e medici sia osservando il deperimento del proprio corpo. Comincerà dunque a sospettare che qualcosa non va anche se tutti sembrano essere ottimisti e positivi. Il paziente potrà allora sentirsi confuso, angosciato, tradito e soprattutto non potrà vivere e condividere tutto ciò con chi gli è vicino, ritrovandosi solo con tutto il peso di queste angosce. La congiura del silenzio dunque non solo protegge, ma alimenta lo stress e impedisce al paziente di iniziare per tempo il lungo e faticoso processo di accettazione della morte, togliendogli l'opportunità di vivere l'ultima fase della sua vita con pienezza e serenità.
- il familiare stesso in realtà si troverà scomodo in questa situazione, perchè avrà l'impressione di mentire in continuazione al proprio caro, di fare un doppio gioco in cui deve continuamente trattenere le proprie emozioni negative. Questi vissuti potrebbero attivarsi anche dopo la morte, durante il lutto, generando nel familiare un rimorso per aver perso l'occasione di una comunicazione sincera nell'ultimo periodo.

## CI SIAMO ANCHE NOI

Aggiungiamo un ulteriore elemento di complessità. Oltre al paziente, oltre al familiare, esiste un terzo attore del processo di cura: il curante.

Spesso tendiamo a dimenticarci di lui, a darlo per scontato, come se fosse un attore

invulnerabile e onnipotente che non necessita di particolare attenzione e cura. Invece l'operatore è forse la prima figura che va formata, supervisionata e supportata.

Il lavoro di cura presuppone infatti l'utilizzo di abilità sia tecniche che comunicativo-relazionali piuttosto complesse. L'operatore è chiamato continuamente a compiti di ragionamento, problem - solving, ascolto empatico dell'altro, auto ed etero regolazione emotiva, atteggiamento collaborativo.

Per quanto ci siamo detti, la possibilità di un utilizzo pieno di queste facoltà superiori può avvenire solo in presenza di un assetto emotivo tranquillo. Ma il contesto delle cure palliative non è un contesto tranquillo per definizione! L'operatore è sottoposto continuamente alla gestione di vari ordini di stress. Molti fattori di stress sono comuni a qualsiasi lavoro ( il carico di lavoro, le burocrazie, la tensione nel team di lavoro). Altri sono invece specifici di questo campo relativo alla relazione d'aiuto e la forma di stress più caratterizzante e specifica è quella legata alla fatica che si fa nell'assistere l'altro, la c.d. "compassion fatigue".

La compassione è una componente fondamentale della relazione d'aiuto. Può essere definita come il desiderio di alleviare la sofferenza dell'altro. Presuppone una comprensione empatica della sofferenza dell'altro cui segue una componente proattiva di offerta di aiuto.

Noi vorremmo, con le nostre abilità tecniche e umanistiche, poter risanare il malessere dell'altro. E' il motivo profondo che ci ha spinto alla relazione d'aiuto. Se questo ci riesce e il paziente mostra la sua gratitudine per questo ne usciamo tutti soddisfatti. Ci sentiamo orgogliosi, competenti ed efficaci. Si rischia un senso di onnipotenza.

Ma quando questo non ci riesce? Lavorare in cure palliative è un continuo confronto con il limite, compreso il limite ultimo che è la morte. Spesso e volentieri dobbiamo affrontare situazioni quali: sentire il peso emotivo di dare una cattiva notizia; gestire le reazioni emotive spesso intense di pazienti e familiari in difficoltà; sentirsi impotenti per non riuscire ad alleviare la sofferenza del paziente sia sul piano fisico che psicologico-relazionale; vedere morire il proprio paziente; assistere un familiare in lutto; sentire quanto la storia di quella famiglia smuove ricordi legati alla propria storia personale.

Queste ed altre situazioni simili ci portano a contattare continuamente sensi di impotenza, responsabilità, colpa, angoscia. E' un carico emotivo che se non viene scaricato man mano che ce lo si addossa sulle spalle, pian piano diventerà tossico fino a farci ammalare.

Essere compassionevoli per lungo tempo, rispetto a storie importanti di sofferenza e soprattutto se alla fine non si riesce a risolvere la sofferenza altrui, diventa un carico emotivo progressivo e difficile, che porta a una sorta di traumatizzazione secondaria.

Anche l'operatore dunque ha i suoi bisogni che possono essere disattesi, e pertanto anche l'operatore conosce e vive momenti di rottura traumatica con il conseguente attivarsi del processo di elaborazione. Nel caso specifico del professionista il disturbo dell'adattamento conseguente a stress troppo alti viene chiamato BURN-OUT, una sorta di sindrome da "euserimento" che Maslach, l'autore più autorevole in materia, definì come:

*Una perdita di interesse vissuta dall'operatore verso le persone con le quali svolge la propria attività, una sindrome da euserimento emozionale, di spersonalizzazione e di riduzione delle capacità personali che può presentarsi in soggetti i quali per professione di*



*occupano delle persone.*

In questa sindrome si distinguono nel dettaglio tre dimensioni :

- *Esaurimento emotivo*: percezione continua di tensione, di essere emotivamente esausto e privo di energie nello svolgimento del proprio lavoro
- *Depersonalizzazione*: scarsa sensibilità, comprensione e partecipazione ai problemi dei pazienti, che può portare a comportamenti anche apertamente aggressivi
- *Ridotta realizzazione professionale*: l'operatore sviluppa un senso di minore competenza, scarsa considerazione dei risultati ottenuti e un minor desiderio di migliorarsi professionalmente.

Al burn-out ci si arriva lentamente, in modo graduale, a volte insidioso . Si riconoscono quattro fasi principali:

- ENTUSIASMO: alto investimento emotivo ed energetico, con alte aspettative
- STAGNAZIONE: si comincia a constatare che i risultati sono inconsistenti rispetto alle aspettative e all'investimento energetico
- FRUSTRAZIONE: sviluppo di reazioni depressive (internalizzate) o aggressive (esternalizzate) di fronte ai mancati risultati
- APATIA: stanchezza, disinvestimento nel rapporto con l'utenza e nella propria crescita professionale.

Il burn-out porta a una regressione a livelli di funzionamento arcaici della mente. L'operatore sarà meno lucido, più irritabile e impulsivo, meno disposto all'empatia e alla collaborazione, più incline all'evitamento o alla conflittualità. E questo, oltre che rappresentare un fattore di rischio per l'individuo e la sua salute psico-fisica, si traduce in un danno professionale in termini di:

- minor qualità nella presa in carico del paziente
- aumento degli errori
- aumento della conflittualità e possibili controversie legali
- assenteismo
- ritiro dal lavoro - turnover

E' un problema quindi rilevante. E infatti proprio di recente il burn-out è stato riconosciuto dall'OMS come una malattia professionale vera e propria.

Le cure palliative sottolineano quindi l'importanza di prendersi cura anche di chi si prende cura, al fine di prevenire e gestire il burn-out potendo così garantire a pazienti e loro famiglie un'assistenza attenta, compassionevole ed efficace.

## COSA SAPER FARE (IN PRATICA)

### UNA PRATICA CENTRATA SULLA PERSONA

Di solito, in un contesto ospedaliero centrato sulle cure attive di una malattia guaribile,

vediamo all'opera una *Medicina Centrata sulla Malattia* dove:

- il focus del medico è centrato sulla malattia intesa come fatto puramente organico e biologico, sulla sua diagnosi e sulla sua cura con una appropriata terapia.
- l'agire medico è modellato su questo fine, e riduce tutta la possibile complessità dell'incontro medico-paziente al minimo necessario e sufficiente per arrivare a una corretta diagnosi. In particolare:
  - la relazione medico-paziente è prevalentemente unidirezionale, procede per domande chiuse e lo spazio comunicativo si restringe sempre più man mano che si affinano le tecniche strumentali per diagnosticare le malattie in modo oggettivo.
  - l'interazione medico-paziente esplora raramente quanto il paziente sa e pensa del proprio malessere, e quanto ha capito o meno della propria malattia e del percorso terapeutico
  - l'interazione medico-paziente quasi mai esplora il vissuto emozionale del paziente, non solo perché considerato irrilevante ai fini della visita, ma potrebbe essere addirittura dannoso su più livelli (far perdere tempo, pesantezza emotiva per il medico, far soffrire inutilmente il paziente)

Nell'ambito delle cure palliative, invece, cambia decisamente la prospettiva e vediamo all'opera una *Medicina Centrata sulla Persona*, dove il modello riduzionista bio-medico viene ampliato (non sostituito) integrando anche le componenti psicosociali che caratterizzano l'incontro medico-paziente. In particolare:

- il focus del medico è centrato sullo stato di malessere soggettivo lamentato dal paziente e si rivolge alla diagnosi e al trattamento della malattia fisica ma non come fine ultimo, ma come mezzo per tornare al malessere soggettivo del paziente e cercarne una risoluzione o almeno un sollievo
- l'interazione medico-paziente si svolge dunque su due canali:
  - il canale finalizzato a comprendere il vissuto di malattia del paziente
  - il canale finalizzato a gestire la malattia fisica
- l'incontro medico-paziente è quindi più ricco e articolato e accanto alla visita medica in senso stretto (spesso strumentale) aggiunge e interseca una dimensione relazionale e dialogica che:
  - esplora come il paziente si rappresenta la malattia
  - gestisce le emozioni che il paziente prova di fronte alla sua malattia
  - illustra al paziente la visione della malattia e del senso del trattamento terapeutico, verificandone la comprensione
  - condivide un piano di azione condivisibile dal paziente

Nell'ambito delle cure palliative diventa dunque fondamentale “saper comunicare”. Le evidenze scientifiche hanno dimostrato che una buona relazione medico-paziente produce degli effetti positivi che nel loro complesso migliorano i risultati dell'agire terapeutico. In particolare si è osservato che:

sul lato del paziente

- si riducono gli indici fisici dello stress

- migliora il controllo del dolore
- si attenua il distress psicologico
- migliorano le strategie di coping
- rende il paziente più collaborativo
- migliore la co-costruzione di un piano terapeutico condiviso
- migliora l'aderenza al regime di trattamento

sul lato del medico

- aumenta l'efficacia della visita medica
- aumenta la soddisfazione lavorativa
- aumenta il benessere
- da una dimensione più profonda al proprio lavoro
- protegge dal burn-out

## EMPATIA

Il problema dunque diventa: quali sono le caratteristiche di una buona relazione d'aiuto?

La relazione che cura è la relazione "empatica" ovvero quella relazione in cui si accoglie e si parla degli aspetti emotivi e relazionali che stanno accadendo durante l'incontro operatore-paziente. Rogers, uno psicoterapeuta noto per i suoi lavori sull'empatia, definiva questa competenza come la capacità di *“sentire il mondo personale del cliente "come se" fosse nostro, senza però mai perdere la qualità del "come se", questa è empatia; sentire l'ira, la paura, il turbamento del cliente, come se fossero nostri, senza però aggiungervi la nostra ira, la nostra paura, il nostro turbamento, questa è la condizione che tentiamo di descrivere (Rogers, 1961)”*

In ambito più strettamente sanitario la generica capacità di mettersi nei panni dell'altro viene ulteriormente scomposta e definita su più livelli:

- percepire, identificare e comprendere il punto di vista dell'altra persona (empatia cognitiva)
- sperimentare su di sé e condividere lo stato affettivo dell'altro (empatia affettiva - risonanza)
- rispondere al paziente facendo capire (verbalmente e non) che abbiamo riconosciuto il suo modo di vedere le cose e che deve essere difficile il momento che sta passando (risposta empatica)
- sperimentare una forza altruistica e proattiva di aiuto alla sofferenza dell'altro (compassione)

L'empatia:

- da un lato permette di comprendere il mondo del soggetto così come lui lo vede, e questo nell'immediato fa sentire sentito il paziente, lo aiuta a autoregolarsi, ad aprirsi in modo collaborativo col suo curante.
- dall'altro permette all'operatore di entrare nel mondo dell'altro senza però identificarsi e quindi vivendo la sofferenza dell'altro come se fosse sua e non sentendola direttamente su di sé

## MA COME SI FA?

Spiegare in teoria come si fa l'empatia in pratica è un po' come spiegare in teoria come si fa a nuotare. Alla fine della fiera, capite alcune regole fondamentali, si impara mettendosi in acqua ed allenandosi.

Innanzitutto l'empatia è una competenza che va inserita nel più ampio contesto del processo comunicativo con il paziente. Da un punto di vista logico l'empatia è la prima di tre fasi del processo comunicativo medico-paziente volto alla creazione di un percorso condiviso di cure:

- empatia cioè conoscere il vissuto del paziente
- saper dare informazioni cioè illustrare al paziente il nostro programma
- negoziazione cioè costruzione di un programma condiviso e sostenibile

In secondo luogo l'empatia si gioca su due livelli:

- quella volta a ricostruire il punto di vista dell'altro su una data situazione (l'empatia cognitiva)
- quella volta a comprendere come l'altro si sente (l'empatia affettiva)

Operativamente questi due obiettivi si raggiungono attraverso la pratica dell'*ascolto attivo*, sia sul canale cognitivo che sul canale affettivo. Nell'ascolto attivo:

- si invita il soggetto ad esprimersi con domande aperte
- si incoraggia il soggetto a proseguire ed arricchire la sua narrazione
- si dà un feedback al paziente di quanto è stato compreso in modo tale che il paziente può capire che è stato capito o viceversa può apportare delle ulteriori integrazioni e modifiche.

Rispetto al canale emotivo, la generica tecnica dell'ascolto attivo si arricchisce con qualche accorgimento e distinguo importante:

- le informazioni che veicolano le informazioni emotive risiedono più nel non verbale che nella verbalizzazione spontanea, soprattutto se sono emozioni forti, disturbanti
- la parte di invito deve essere particolarmente curata, invitando esplicitamente il paziente ad esprimersi su quanto prova e rispecchiando a lui parti del comportamento non verbale osservato affinché se ne possa rendere conto e possa mettere in parola il dolore espresso non verbalmente.
- lasciare che l'emozione si esprima (es il pianto) stando in un silenzio partecipe
- l'emozione così esplicitata va nominata e riconosciuta: Cos'è? Paura? Rabbia? Disgusto?
- l'emozione nominata va collegata cioè riconnessa al motivo che l'ha attivata. Qual è il bisogno che sta dietro a questa attivazione emotiva?
- l'emozione (nominata e collegata) va validata (invece di giudicata, negata, respinta). Si constata con rispetto la sua presenza, si nota la sua coerenza con quanto il soggetto ha percepito
- si rimanda verbalmente al soggetto che si è compreso cosa sta provando e perché
- si normalizza: “è normale provare questo in questa situazione ...”
- si offre una risposta empatica: “Deve essere dura sentirsi così ...”
- si offre una dichiarazione di supporto: “Mi piacerebbe poterla aiutare ...”

## LE RISONANZE EMOTIVE

Mentre noi ascoltiamo empaticamente qualcuno, ci rappresentiamo dentro di noi il suo modo di vedere e sentire le cose (tra l'altro questa è una realtà neurobiologica secondo quanto si sa dei c.d. neuroni specchio). Capita così di commuoversi, di sintonizzarsi sulla stessa lunghezza d'onda emotiva dell'altro. Quando questo accade si nota che paziente e operator tendono ad allinearsi nei loro atteggiamenti non verbali.

Fin qua tutto bene. Anzi un po' di questa commozione è buona, ci informa che la comprensione empatica è avvenuta, ci fa stare molto di più nel qui ed ora con l'altro, fa sentire l'altro compreso e sentito.

Puo' però capitare che questa onda emotiva su cui ci sintonizziamo vada poi a sollecitare altri nostri nodi emotivi, spesso irrisolti. E' la c.d. *risonanza emotiva*, dove alla sofferenza emotiva dell'altro si aggiunge una mia personale sofferenza attivata dall'ascolto empatico. A quel punto non sono più nel "come se", ma sto soffrendo veramente. La sua paura è la mia paura, la sua rabbia è la mia rabbia. Si esce quindi dall'empatia e si entra nella identificazione o proiezione, dove la mia esperienza si mescola, si fonde, si sovrappone a quella dell'altro.

Se questo accade e se non ne sono consapevole, la mia parte emotiva rischia di prendere il sopravvento, la mia lucidità e le mie capacità di autocontrollo si riducono. Si rischia così di distogliersi dall'ascolto empatico e di agire l'emozione provata attraverso comportamenti di eccessivo invischiamento o eccessiva distacco/distanza. Ed è così che ai comportamenti empatici si sostituiscono comportamenti che parlano dell'operatore e non più del paziente.

C'è chi ha classificato ben 12 modi per difendersi dall'entrare nel mondo dell'altro e autoprotettersi. Sono tutti vari modi di rifiutare l'altro:

- Essere imperativi/Ordinare/Esigere
- Avvertire/Minacciare
- Fare la morale/Fare la predica
- Dare soluzioni già pronte o consigli non richiesti
- Cercare di persuadere con argomentazioni logiche
- Complimentarsi o elogiare immeritatamente
- Giudicare/Criticare
- Umiliare/Ridicolizzare/Prendere in giro
- Diagnosticare/Analizzare i comportamenti altrui
- Consolare/Minimizzare
- Cambiare argomento/Fare sarcasmo
- Inquisire/Interrogare/Mettere in dubbio

Per ovviare a questi problemi noi dobbiamo praticare un automonitoraggio continuo durante e dopo i nostri incontri coi pazienti per capire cosa è mio e cosa del mio paziente, per capire se ho provato una semplice commozione o una risonanza.

Di solito una semplice commozione la sentiamo a livello del cuore e si accompagna a un senso di tenerezza e compassione. Non ci sconvolge, ci riscalda e ci fa stare ancora di più e ancora più in contatto empatico con l'altro.

La risonanza invece ci emoziona, tocca la nostra pancia, ci fa dunque muovere e ci discosta

dalla presenza con l'altro, e ci porta su altri livelli.

Tramite l'automonitoraggio e la supervisione devo imparare a riconoscere le mie risonanze, per capire le mie zone di fragilità. Se ne sono consapevole è più improbabile che io le agisca e soprattutto, se si ripetono in modo sistematico, posso cogliere l'occasione per elaborarle, se si possono elaborare, o anche accettarli come limiti. Tutti hanno un limite, che andrebbe colto e rispettato.

## SI PUO' IMPARARE L'EMPATIA?

Esiste un pregiudizio secondo il quale l'empatia è come se fosse un tratto di personalità non modificabile: c'è chi ha la fortuna di averlo e chi no.

Questo in parte è vero, nel senso che in base alla propria storia di vita ognuno di noi ha una maggiore o minore intelligenza emotiva di base. Detto questo però, non si tratta di un tratto di personalità stabile acquisito una volta per tutte, bensì si può imparare come qualsiasi altra abilità, e la si può potenziare tramite la formazione, l'allenamento e la supervisione continua,

Non a caso la necessità di valorizzare e apprendere queste competenze comunicative viene ribadita a più livelli:

- nei core curriculum elaborati dalla SICP per illustrare le competenze fondamentali che ogni figura dell'equipe multidisciplinare deve possedere, compaiono da un lato le specifiche competenze tecniche proprie di ogni professione e dall'altro, in modo trasversale a tutti i core curriculum, le competenze comunicative e interpersonali.
- Nel codice deontologico di medici ed infermieri compare un articolo che recita: "il tempo di relazione è tempo di cura"
- In una legge dello stato (Legge 219-2017 - Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) all'articolo 8 si scrive: "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"

## NON SIAMO SOLI: L'EQUIPE

Va infine ricordata la cosa più importante: non siamo soli ma facciamo parte di un'equipe multidisciplinare e di un progetto di cura condiviso.

Il nostro agire deve partire e ritornare continuamente all'equipe. Dobbiamo partecipare ai vari momenti di incontro con gli altri colleghi (dai momenti più formali di un briefing ai momenti più banali di una pausa caffè) per comprendere quale sia il piano di cura pensato con e per quella famiglia. Conoscere questo progetto condiviso ci permette:

- da un lato avere una cornice di riferimento entro la quale collocarsi, capendo quale sia il proprio ruolo e quali gli obiettivi e i limiti del proprio intervento;
- dall'altro poter condividere con l'equipe stessa quanto abbiamo scoperto nel nostro incontro con la famiglia per poter eventualmente ripensare assieme il progetto di cura

in modo che sia sempre piu' aderente ai bisogni di quella data famiglia

Saper fare lavoro di squadra non solo permette una presa in carico piu' efficace del paziente e della sua famiglia, ma è protettivo anche per l'operatore stesso. L'equipe offre un contesto supportivo rispetto al senso di impotenza che spesso affligge l'operatore nel suo lavoro di cura. Allo stesso tempo il gruppo fornisce un confine e un contenimento rispetto a possibili derive di onnipotenza.

Accanto alle abilità empatiche nell'incontro col paziente e la sua famiglia, dobbiamo dunque essere capaci di lavorare in gruppo, di saper cooperare a un progetto condiviso, di saper sostenere i normali momenti di conflittualità tra colleghi.