



# Il linguaggio di cura in situazioni critiche: il ruolo dell'empatia e dell'ascolto del valore percepito

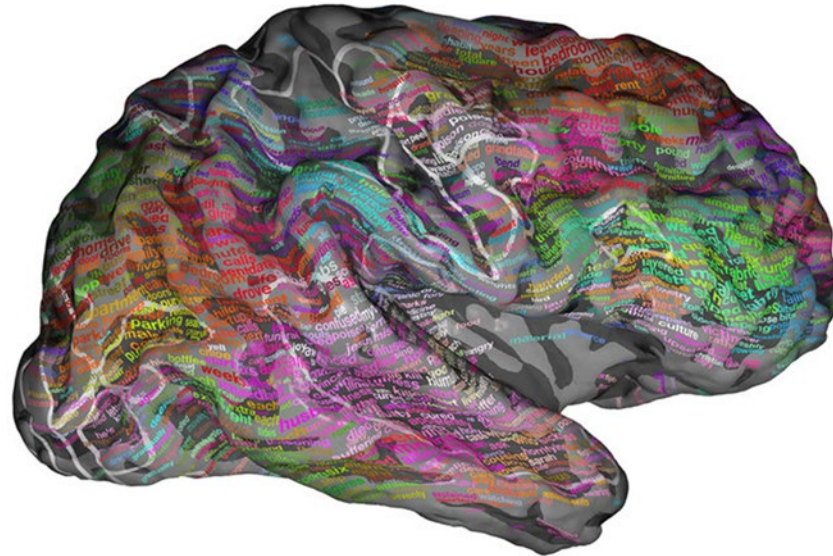
*Maria Giulia Marini,*

*7 giugno 2019*

*mmarini@istud.it*



## Differenti parole attivano multiple zone del cervello



*Natural Speech reveals the semantic map that tiles human cerebral cortex,*

*Huth AG, Nature, April 2016*





## Gestire le emozioni: il fiore di Plutchik, Paura come emozione dominante prima di un intervento

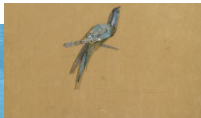


8 emozioni primarie riconosciute: *gioia, fiducia, paura, sorpresa, tristezza, disgusto, rabbia e aspettativa.*

Con le loro diverse sfumature di intensità, tali emozioni danno origine a loro volta ad **emozioni definite secondarie o complesse.**

Andando verso l'interno del fiore le emozioni aumentano di intensità producendone altre; la gioia diventa estasi, la paura terrore, la tristezza pena etc.

Verso l'esterno, invece, l'emozione primaria cala di intensità: la gioia diventa serenità, la paura apprensione, la tristezza pensosità, la rabbia irritazione etc.





## Le parole come agenti di cura

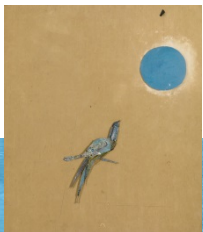
- Un linguaggio “positivo” di gentilezza e benevolenza ha la capacità di rafforzare aree nei nostri lobi frontali e promuovere funzioni cognitive logiche. E’ stimolatore del centro della motivazione e costruisce il sistema di resilienza.
- Un linguaggio ostile può attivare geni specifici che producono neurotrasmettitori che ci proteggono dallo stress. Noi umani siamo strutturati soprattutto per la sopravvivenza. Ma anche una singola parola negativa può mandare il cervello in black out perchè nell’amigdala (il centro della paura), si bruciano quantità eccessive di neurotrasmettitori. Le parole “rabbiose” mandano messaggi di allarme in tutto il cervello e parzialmente ne bloccano i centri logici e di ragionamento nei lobi frontali.

*Andrew Newberg, Mark Robert Waldmen, 2013. Words Can Change Your Brain*



# Lo stile imperativo

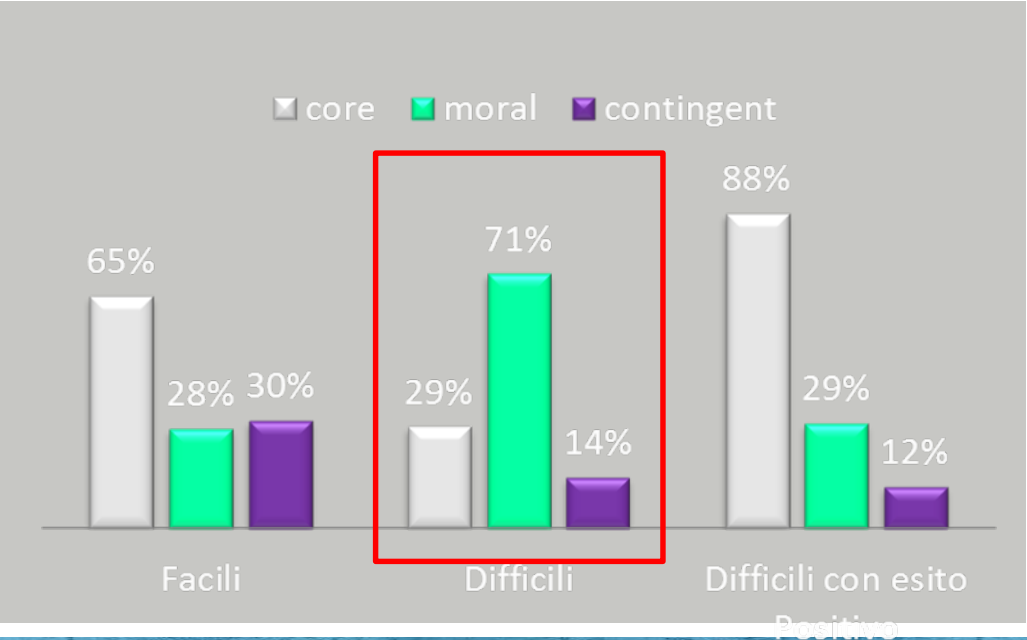
- *Segua la mia prescrizione; Prenda le medicine; Lei non deve andare in bici per un viaggio lungo; Faccia queste indagini; Si tolga dalla testa di avere dei figli, dato che ha un tumore...Si svesta, mi dia il braccio, si rivesta..*
- Queste sono solo alcune espressioni del frasario dei curanti trascritte dai pazienti. Alcune citazioni sono più ovvie e risapute, *Deve assumere le medicine*, altre molto più invasive, in cui il medico o il curante non solo “ordina”, ma addirittura si insinua nelle “vite degli altri” – al punto di raccomandare di non mettere al mondo dei figli.



# Il giudizio morale impatta sulla qualità delle relazioni

**Lo studio SOUND (2016):** 67 bambini con asma grave descritti nelle cartelle parallele dai pediatri, pneumologi e allergologi. Publicata la consensus di buone regole di comunicazione su Italian Journal of Peadiatrics, March, 2019, Cappuccio A. et al


Attraverso la classificazione di Bury emerge una forte componente di giudizio morale, ossia giudizi morali espressi dai medici nei confronti dei genitori: il giudizio impatta sulla qualità della relazione e rischia di «distruggerla» facendo venire meno la fiducia tra le parti.



La simpatia è basata sulle emozioni, che con il tempo cambiano. Alla lunga o in condizioni critiche si consuma.

L'empatia è più produttiva perchè permette al professionista sanitaria di conservare l'energia senza annegarla nelle emozioni e consumarla. Permette una relazione modulata con l'altro, che consente di stare bene.

Feature	Empathy	Sympathy
Contribution of learning	More significant	Less significant
Contribution of cognition	More significant	Less significant
Contribution of affects	Less significant	More significant
Contribution of innate of genetic factors	Less innate	More innate
Objectivity versus subjectivity	More objective	More subjective
Likelihood of accuracy	More accurate	Less accurate
Behavioral roots	Advanced	Primitive
Required efforts	More effortful	More effortless



***The Devil is in the third year: a longitudinal study of erosion of empathy in medical school. Hojat et al. Academic Medicine, Vol.84 n.9, 2009.***



Feature	Empathy	Sympathy
Relation to clinician's performance	Linear	Inverted U shape
Reaction time	Non spontaneous	Spontaneous
Patient's emotions	Appreciated without joining	Perceived by joining
Feeling felt	The kind and quality of patient's feelings	The degree and quantity of feelings
Brain processing area	Predominantly neocortex	Predominantly limbic system
Psychological regulatory process	Appraisal	Arousal
Psychological state	Energy conserving	Energy consuming
Behavioral motivation	Altruistic	Egoistic
State of mind	Intellectual	Emotional
Effect on caregiver	Personal growth, career satisfaction	Exhaustion, fatigue, burnout
Typical expression to patient	I understand your suffering	I feel your pain
Key mental processing mechanism	Cognitive/Intellectual/Understanding	Affective/Emotional/Feeling







**Per il professionista sanitario (qualsiasi):**

- 1) *Ho ascoltato il paziente? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 2) *Ho interrotto il paziente? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 3) *MI ha interrotto il paziente? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 4) *MI ha parlato della malattia e delle cure? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 5) *Ho parlato della malattia e delle cure? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 6) *Mi ha parlato dei suoi progetti di vita? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 7) *Ho parlato dei progetti di vita del paziente? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 8) *Mi sono dovuto imporre? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 9) *Il paziente si è dovuto imporre? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 10) *Abbiamo preso alcune decisioni assieme sulle procedure e cure? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 11) *Nell'insieme ci siamo parlati, ascoltati e compresi? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)*
- 12) *Come mi sono sentito nel corso della visita/visite? Da 1(molto male) a 7 (veramente bene)*

*Commentare i momenti di interruzione, di imposizione e di decisione condivisa.....*





## Misurare l'ascolto

### Per il paziente:

- 1) Ho ascoltato il curante? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 2) Ho interrotto il curante? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 3) Mi ha interrotto il curante? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 4) Mi ha parlato della malattia e delle cure? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 5) Ho parlato della mia malattia? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 6) Ho parlato dei miei progetti di vita? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 7) Mi ha parlato dei miei progetti di vita? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 8) Mi sono dovuto imporre? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 9) Il curante si è dovuto imporre? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 10) Abbiamo preso alcune decisioni assieme sulle procedure e cure? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 11) Nell'insieme ci siamo parlati, ascoltati e compresi? Da 1 (per nulla) a 7 (completamente)
- 12) Come mi sono sentito nel corso della visita/visite? Da 1 (molto male) a 7 (veramente bene)

*Commentare i momenti di interruzione, di imposizione e di decisione condivisa.....*



# Il linguaggio

- **Fattuale** (dati di realtà, fatti, cronaca, numeri). E' un linguaggio contestuale al luogo e tempo degli accadimenti. Include un linguaggio tecnico, e in campo clinico, orientato alla dimensione Disease – la patologia come oggetto di cura.
- **Simbolico** (metafore, modi di dire, analogie). E' un linguaggio “universale” eterno e inclusivo degli accadimenti, potente e ambiguo. La metafora- da *metaferein*, andare oltre, diventa un traghettatore, un traduttore di significato, spesso non esprimibile con altre parole.



# Comunicare per metafore significa far capire al paziente la propria attenzione?

In uno studio multicentrico del 2010:

- I medici usano più metafore (almeno nel 66% di conversazioni registrate) con i pazienti che hanno malattie gravi.
- I medici che usano più metafore sono considerati migliori comunicatori.
- I pazienti hanno avuto meno problemi a capirli e si sono sentiti «come se i medici volessero essere sicuri che loro capissero le loro condizioni»

Per spiegare, quindi, aiutarsi sia con il linguaggio tecnico che con quello metaforico, esemplificativo.

Can Metaphors and Analogies Improve Communication with Seriously Ill Patients?  
David Casarett et al, JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE Volume 13, Number 3, 2010,



# Qualche suggerimento...

- Più domande aperte- Come, chi, cosa, quando, perché, dove...- meno domande chiuse, ha fatto, ha preso, è andato....soprattutto all'inizio
- Contenere il giudizio morale o pregiudizio sulla diversità
- Tre minuti di ascolto senza interruzione? (Tanto il paziente smette prima...)
- Fare una domanda che non c'entra nulla con la malattia?
- E poi, solo poi, permettersi di «parlare» di quello che potrà succedere durante le procedura chirurgica e la riabilitazione, usando anche due registri, quello pedagogico e quello metaforico





## Il primo incontro con il chirurgo per 165 pazienti Che vanno incontro alla creazione di una stomia, nel percepito dei pazienti **3 Profili**

### Professionale / umano

→ Approccio professionale attenzione agli aspetti tecnici ma anche accoglienza dell'altro e rassicurazione

**47%**

### Tecnico

→ linguaggio tecnico, comunicazione focalizzata all'atto chirurgico a volte "fredda"

**22%**

### Sbrigativo / Direttivo

→ Comunicazione sbrigativa, nessuna accoglienza tralasciando informazioni importanti per il paziente

**15%**

### Urgenza oggettiva

→ Il dialogo avviene dopo l'intervento

**17%**



## Il primo incontro con il chirurgo...

*“Uno stanzone semivuoto di un ospedale, un **chirurgo duro nel comunicare le cose, diretto, ma finiva sempre le sue frasi con simpatia** rendendo l'incontro tutto sommato disteso”*

*“Mi ha spiegato i **principali elementi dell'intervento e del post operatorio**”*

*“Il mio primo incontro con il chirurgo è andato bene, mi ha trasmesso subito **"tranquillità"** e **mi ha spiegato tutto nei minimi dettagli.**”*

*“Il chirurgo mi ha spiegato **l'intervento dal punto di vista medico/tecnico**; l'infermiera mi ha supportata a livello pratico psicologico”*

*“In ospedale incontro il chirurgo ma la mia ignoranza in materia non mi ha dato la possibilità di fare molte domande, **lui comunque è stato molto rassicurante e delicato**”*

*Il chirurgo mi ha illustrato sulle varie possibilità di intervento. **Mi hanno chiesto cosa ne pensavo. Ho risposto che avevo detto tutto lui, cosa potevo dire?***

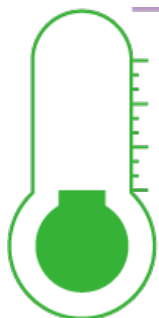
*“il chirurgo l'ho conosciuto dopo l'operazione perché **non si pensava che si sarebbe dovuto stomizzare**”*

*“Ho conosciuto chirurghi che mi hanno operata e che mi sono sempre stati **accanto con affetto e devo dire anche con tanta allegria**”*



# Come mi sono sentito dopo il colloquio

41% **Fiducia**



*“Beh che dire...quando ti dicono che hai un carcinoma...non è facile ma **sono stato sempre positivo e fiducioso.**”*

*“Veramente se devo essere sincera ero talmente incosciente e fatalista, e anche **molto molto fiduciosa, da non avere paura.**”*

*“Sicuramente un po' nervoso ma allo stesso tempo **rassicurato dell'impatto positivo con il chirurgo.**”*

23% **Paura/panico**

16% **Smarrimento**

7% **Rabbia**



*“**A terra e disorientata.** Mi sono chiesta se sarei riuscita a condurre la stessa vita di prima.”*

*“Mi sono sentito **molto preoccupato e incapace di reagire alla notizia**”*

*“Ho sempre avuto il **terrore dopo tanti interventi di risvegliarmi con il sacchetto**”. Purtroppo dopo l'ultimo è accaduto. Ho provato tanta rabbia”*

7% **Dolore**

6% **Rassegnazione**



*“ebbe poco tatto e mi mancò la terra sotto i piedi. Probabilmente per lei era normale dare una notizia del genere ad un paziente ma io quelle parole non le dimenticherò mai. Furono **uno schiaffo in pieno viso.**”*

*“Mi sono sentita sola, **insicura e depressa.** Ho avuto il rifiuto, perdendo sicurezza in me stesso, non mi riconoscevo, avendo perso, oltretutto 10 kg.*

*“Cosa ho provato, è quello che provo ancora oggi: **prego Dio tutti i giorni che mi faccia morire.**”*







## *Il percorso chirurgico del paziente*

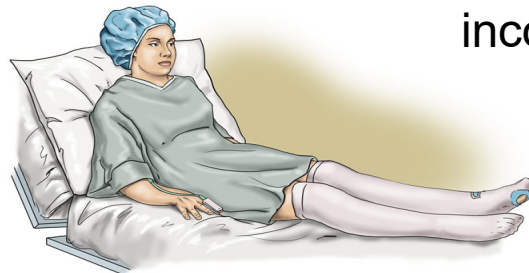
I principi applicativi del **lean thinking**



**percorso di qualità per il paziente:**



in una struttura sanitaria, il valore del servizio è dato dal fornire le cure necessarie alla *persona malata* per ristabilire il proprio stato di salute in **tempi brevi e in condizioni di sicurezza.**



Accanto a questo percorso ne esiste inevitabilmente un altro, rappresentato



**dal paziente stesso**



la persona che vive la propria malattia: un **vissuto** fatto del proprio *corpo* malato, di emozioni e di sentimenti, di sguardi, di incontri col personale del blocco operatorio



## *Il percorso chirurgico del paziente*

**I pazienti coinvolti dallo Studio sono stati 53 e 46 le narrazioni raccolte.**

Ciò che accumulava i pazienti erano due caratteristiche

- Percorso chirurgico presso Istituto Ospedaliero di Fondazione Poliambulanza che adotta la filosofia del « pensiero snello »
- Incontro con gli operatori sanitari nel percorso chirurgico.
- La trasformazione del loro corpo.

Appartenenza alle specialità di

- chirurgia addominale maggiore,
- chirurgia bariatrica,
- ginecologia
- senologia.

**La raccolta delle narrazioni si è svolta nel periodo novembre 2017-gennaio 2018.**



## Misurare l'invisibile : il percorso chirurgico .

### La diagnosi

*Quando mi hanno detto cosa mi era successo, mi sono sentito senza parole. Non riuscivo più ad avere sentimenti. **Ho pensato perchè proprio a me?** Dopo tutte le disgrazie della mia vita anche questa mi doveva capitare. La malattia era tumore del retto in stadio avanzato. A casa ho parlato con mia figlia perché mi aiutasse a sostenere questo dolore. Volevo solo scappare. Alcune cose non erano più come prima: l'iter dei controlli visite e esami sconvolge la propria vita quotidiana.*

*Quando mi hanno detto cosa mi era successo, mi sono sentito male. Ho pensato sono rovinato. La malattia era brutta per me. A casa ho parlato con tutti.*



## Le narrazioni per misurare l'invisibile: percorso chirurgico.

### La diagnosi

*Quando mi hanno detto cosa mi era successo, mi sono sentita che non mi sembrava vero. Ho pensato e adesso? Faccio l'intervento? Rimango senza figli? La malattia era niente di grave. Solo dei grandi miomi.*

*A casa ho parlato con mio marito.*

*Volevo saperne di più, sentire delle donne con lo stesso problema, sapere se dopo laparotomia era andato tutto bene.*

*Alcune cose non erano più come prima: ero troppo agitata.*

*A sedici anni andai per la prima volta dal dietologo. Erano 10 chili da perdere e sembravano tantissimi. Dai 16 ai 36 fu un continuo dimagrire, grazie a diete fai da te e nutrizionisti vari perdevo 5 chili e ne riprendevo 10. Ne perdevo 8 e ne riprendevo 15. A 36 anni, con 40 chili in più addosso e una diagnosi di obesità medio grave, ho capito che da sola non ce l'avrei mai fatta. Mio fratello mi presenta una sua amica. Lei inizia a parlarmi del suo percorso col Dottor [...]. In me scatta qualcosa: **capisco che lui mi cambierà la vita. Lo incontro ed e subito amore.** Schietto e senza peli sulla lingua, mi spiega bene cosa mi aspetta, quanto sarà difficile ma appagante. Mi spiega nel dettaglio il tipo di operazione che esegue. Gli dico che non andrò mai su google a cercare informazioni per conto mio ma lo tempesterò di domande. Sono carica. So per certo che è la scelta giusta. Ora come ora sono una "Daed man walking". Ho una figlia, **non posso permettermi di morire di infarto a 40 anni.***

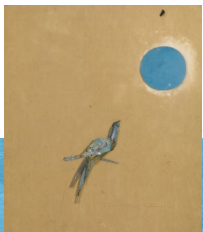


## Le narrazioni per misurare l'invisibile: percorso chirurgico.

### In sala operatoria

Nel tempo che mi hanno accompagnato dalla mia stanza fino alla sala operatoria mi sono sentito sereno e tranquillo (abbastanza).

**Era arrivato il giorno che purtroppo doveva arrivare, non c'era alternativa . Avevo al mio fianco mia moglie e mio figlio e pensavo dai che va tutto bene, dai che comincia la guerra con l'ospite indesiderato. Ho parlato con credo fosse un'infermiera che in modo dolcissimo e tranquillizzante mi spiegava cosa mi avrebbero fatto, poi e arrivata credo l'anestesista. Mi sono sentito ancora più rassicurato sentendomi veramente in ottime mani. Nel tempo di attesa prima di essere operato ho pensato : Ho ripassato nella mia mente tutta la mia vita ed il pensiero fisso **era spero di risvegliarmi** e di scrivere altre pagine di questa meravigliosa vita. Credo che questa esperienza mi abbia reso più sensibile e più realista. Migliore.**



## Le narrazioni per misurare l'invisibile: percorso chirurgico. In sala operatoria

### *Il corpo nudo....*

- *"Il mio corpo era entrato in sala **operatoria** hanno cominciato a **"legarmi"** gambe e braccia, ero coperta da un telo che pero uno degli infermieri mi ha sfilato e quindi mi sono sentita vulnerabile... in un tavolo di ferro a gambe aperte nuda con un sacco di gente intorno. Non e stato simpatico".*
- *"[...]mi sono sentita un po' a disagio in quanto giovane molto più di me che badava al mio corpo".*

### *...e il corpo da riparare*

- *"In quel tempo mi sono sentito una ferrari ferma ai box per una riparazione. Il mio corpo era come un motore guasto che meccanici in camice bianco stavano riparando.*
  - *Nel tempo di attesa prima di essere operata, ho pensato che mi mancherà un pezzo di me, ma non mi importa, **l'importante e guarire. In quel tempo mi sono sentita come su una nuvola. Il mio corpo era rilassato"***



## Sull'empatia

Empathy has been identified as the nucleus of the success of the health-giving activity.

Empathy is also well-thought-out to be the major as an essential component for all health professionals

Therefore, a group of scientists proposes that empathy is 'most powerful tool' for healthcare practitioners to maximise health system outcome as it is an essential component of medical 'professionalism.

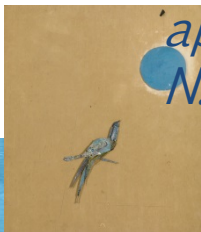
*'Every patient wants their doctor to be academically prepared – To know the medicine that they need to know,... but equally important, they want their doctors to have personal attributes that contribute to their professionalism – What a patient might call their bedside manner',* that is the view of Dr. Darrell G. Kirch, Association of American Medical Colleges President and CEO.



# Coping – Activating and Deactivating Factors

- Awareness, sense of reality
- Availability, kindness
- Optimism, positive thinking
- Openness to new experiences, curiosity
- Responsibility, taking care of
- Denial
- Introversion
- Obsessive thinking

*Carver C.S. et al. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. Journal of Personality and Social Psychology, 1989. Vol.56, N.2 267-283*





How many languages of care in narrative medicine?

Many, so many: universal and contextual words, emotions, body gestures, sounds, music, colors, art, stories, narratives, and silence.

These are tools for discovering and taking care of the others.

These are tools for discovering and taking care for ourselves.

Since we all belong in the same ecosystem, and as a part of human beings we are mortals. That is to say, facing illness and death,

But we also have an immortal side based on our beliefs, values, tradition of our ancestors

and we are giving to our posterity our heritage, thoughts, handcraft, services, enriched by our original “footprint”.

All of this belongs to our existential research in a balance between the realm of health and illness.

Better words during conversation, less roughness above all in the places of care, nicer hospitals and setting of care, with colors, music to listen and books for reading, could be audiobooks, and the possibility to draw and paint, or meditate, to choose what is cherished to do, according to a more natural rhythm.

[www.medicinanarrativa.eu](http://www.medicinanarrativa.eu)

[mmarini@istud.it](mailto:mmarini@istud.it)

