

Saggi/Essays

Come evitare le ingiustizie epistemiche nell'assistenza sanitaria: il caso del Pronto Soccorso psichiatrico nel Regno Unito

Lisa Bortolotti*

English title: How to avoid epistemic injustice in healthcare: the case of youth mental health emergency services in the UK

Abstract: In this article I propose some principles that safeguard the patient's agency and allow healthcare professionals to lay the foundations for a constructive dialogue in the clinical encounter. The purpose of the encounter is to share knowledge and arrive at informed decisions that are the product of genuine collaboration. In our project we studied interactions between healthcare practitioners and young people accessing a mental health emergency service in the UK. The attitude of the healthcare professional that seems to promote effective communication and contribute to a trusting therapeutic relationship consists of treating the young person as an *epistemic agent*. The practitioner legitimizes the patient's need for support and views the patient not just as a problem to be solved or a disease to be diagnosed, but as a person with complex needs and interests. This stance enables the patient to actively participate in decisions concerning their treatment.

Keywords: mental health; emergency service; epistemic agency; therapeutic relationship

1. *Il rischio di ingiustizie epistemiche negli incontri clinici*

In questo articolo propongo alcuni principi che salvaguardano l'agentività del paziente e permettono all'operatore sanitario di gettare le basi per un dialogo costruttivo, il cui scopo è condividere conoscenze e arrivare a decisioni informate che siano il prodotto di una genuina collaborazione. Nelle interazioni positive l'operatore si interessa al punto di vista del paziente e riafferma la capacità del paziente di contribuire attivamente alle decisioni sulle misure da adottare o alle scelte di trattamento.

* Philosophy Department, University of Birmingham, UK
l.bortolotti@bham.ac.uk

Il filosofo Daniel Dennett sostiene che quando abbiamo a che fare con sistemi complessi, come il nostro gatto o la nostra vicina di casa, per capire come si comportano e prevedere quello che faranno diamo per scontato che siano agenti per lo più razionali che inseguono i propri obiettivi con coerenza¹. Quindi adottiamo un atteggiamento *intenzionale* che ci permette di attribuire a gatto e vicina di casa credenze e desideri. Ad esempio: “Il gatto vuole attirare la mia attenzione perché ha fame” o “La mia vicina si lamenterà, se ascolto la musica ad alto volume”. Se invece ci interessiamo al funzionamento del motore di un’auto o a un modem che lampeggia, il nostro atteggiamento cambia: non ci serve attribuire a motore e modem credenze e desideri per comprenderne o prevederne il comportamento. Ci basta fare riferimento alla costituzione fisica di motore e modem e a come sono stati progettati per funzionare in modo efficace. Quindi possiamo dire: “Il motore non parte perché la batteria è scarica” o “Il modem lampeggia perché la connessione internet è instabile”.

Sembra ovvio che l’atteggiamento del medico nei confronti del paziente debba essere intenzionale perché i pazienti sono persone e quindi sistemi complessi, il cui comportamento si può spiegare e prevedere più facilmente sulla base dell’attribuzione di stati mentali. Ma anche la prospettiva intenzionale potrebbe non bastare. Ci aspetteremmo che il medico riconoscesse la complessità della persona come un *agente* in grado di dare forma alla propria esistenza e di contribuire a progetti collettivi di acquisizione di conoscenza. Ad esempio, il paziente può condividere informazioni sui propri sintomi che permettono al medico di proporre un trattamento adeguato. Emerge quindi la dimensione *epistemica* del ruolo di agente. La diagnosi e la scelta di un trattamento adeguati dipendono anche dall’opportunità che i pazienti hanno di descrivere i propri sintomi ed esprimere le loro preferenze su come affrontare il problema di salute per cui richiedono assistenza. Purtroppo, una tentazione nell’incontro clinico è quella di vedere il paziente non come una persona complessa che può condividere informazioni utili e partecipare attivamente alle decisioni da prendere, ma come un problema da risolvere².

In un progetto che è da poco terminato, “Agency, justice and social identity in youth mental health” (Agentività, giustizia e identità sociale nella salute mentale dei giovani), con collaboratori in filosofia, psicologia, psichiatria, sociologia, e consulenti e ricercatori con esperienza di servizi sanitari, sia come operatori che come utenti, ci siamo chiesti come possa migliorare la qualità delle interazioni tra professionisti della salute mentale e un gruppo particolare di pazienti, ovvero giovani che accedono a servizi di emergenza nel corso

¹ Cfr. Daniel Dennett, *The Intentional Stance*, MIT Press, Cambridge 1989.

² Cfr. Johanna Birkhäuser, Jens Gaab, Joe Kossowsky, Sebastian Hasler, Peter Krummenacher, Christoph Werner, Heike Gerger, *Trust in the health care professional and health outcome: A meta-analysis*, “PLoS One”, 12, 2, 2017, Article e0170988.

di una crisi³. La nostra analisi di interazioni videoregistrate in questo contesto specifico suggerisce che le interazioni con effetti maggiormente positivi sui pazienti siano quelle in cui l'agentività epistemica dei giovani pazienti non viene messa in discussione durante l'incontro. Ovvero, l'operatore sanitario vede il paziente (in questo caso, ad esempio, un ragazzo che pensa al suicidio) come una persona capace di intervenire nell'ambiente fisico e sociale circostante al fine di perseguire i propri obiettivi e interessi, nonché come un collaboratore nel progetto di determinare la natura del problema e arrivare a una soluzione soddisfacente. In altre parole, l'operatore sanitario vede il paziente come un agente epistemico.

Negli incontri tra gli operatori sanitari e i giovani che accedono a servizi di pronto soccorso psichiatrico quattro fattori possono influenzare negativamente il senso di agentività dei giovani, ovvero la loro capacità di agire e di influire sul proprio ambiente per raggiungere i propri obiettivi.

- (1) I giovani sono ancora in fase di sviluppo e sono più vulnerabili alle influenze esterne. L'interazione tra un operatore sanitario e una persona che ha bisogno di aiuto è un'interazione sociale caratterizzata da squilibri di potere. In quel contesto, un giudizio negativo o una diagnosi affrettata possono essere percepiti come una condanna, compromettendo l'agentività del paziente.
- (2) Il senso di agentività è plasmato dalle relazioni sociali più importanti della persona e per i giovani adulti le relazioni più importanti sono coi familiari e i coetanei⁴. Nell'adolescenza, queste relazioni sono in costante evoluzione e devono essere rinegoziate, creando instabilità⁵.
- (3) Gli stereotipi negativi sui giovani (ad esempio, l'idea che i giovani siano immaturi, irresponsabili ed egoisti) possono influenzare il comportamento degli operatori sanitari e portarli a sottovalutare le preoccupazioni dei giovani⁶.

³ Cfr. Clara Bergen, Lisa Bortolotti, Katherine Tallent, Matthew Broome, Michael Larkin, Rachel Temple, Catherine Fadashe, Carmen Lee, Michele C. Lim, Rose McCabe, *Communication in youth mental health clinical encounters: Introducing the agential stance*, "Theory & Psychology", 32, 5, 2022, pp. 667-690.

⁴ Cfr. Jann De Mol, Ellen Reijmers, Lesley Verhofstadt, Leon Kuczynski, *Reconstructing a sense of relational agency in family therapy*, "Australian and New Zealand Journal of Family Therapy", 39, 1, 2018, pp. 54-66.

⁵ Cfr. Zoë V. R. Boden-Stuart, Michael Larkin, Chris Harrop, *Young adults' dynamic relationships with their families in early psychosis: Identifying relational strengths and supporting relational agency*, "Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice", 94, 3, 2021, pp. 646-666.

⁶ Cfr. Sadhbh J. Byrne, India Bellairs-Walsh, Simon M. Rice, Sarah Bendall, Michelle Lamblin, Emily Boubis, Brianna McGregor, Meghan O'Keefe, Jo Robinson, *A qualitative account of young people's experiences seeking care from emergency departments for self-harm*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", 18, 6, 2021, Article 2892.

- (4) Durante una crisi, alcune esperienze negative possono minare il senso di agentività di una persona⁷. Ad esempio, giovani che si sentono colpevoli, isolati o senza speranza possono avvertire un senso di impotenza che li porta a credersi incapaci di contribuire a cambiamenti positivi nella propria vita.

Perché è importante non compromettere il senso di agentività di un paziente? Nelle interazioni con squilibri di potere, c'è il rischio di *ingiustizia epistemica*. L'ingiustizia epistemica (una nozione sviluppata dalla filosofa Miranda Fricker) si verifica quando nella relazione tra due persone la parte subordinata non è considerata in grado di produrre e condividere conoscenze perché viene ritenuta poco credibile o affidabile dalla parte dominante per ragioni che dipendono da stereotipi negativi associati all'identità della parte subordinata⁸. Di conseguenza, il contributo della parte dominante gode di eccessiva autorevolezza, mentre il contributo della parte subordinata viene messo in discussione⁹. Questa situazione compromette ulteriormente la capacità della parte subordinata di produrre e condividere conoscenza: la parte subordinata può diventare reticente nel descrivere le proprie esperienze o nel condividere i propri sentimenti e punti di vista¹⁰. Queste dinamiche non sono solo eticamente problematiche, essendo esempi di ingiustizia, ma rappresentano anche un significativo danno epistemico visto che alcune informazioni importanti, di cui la parte subordinata è in possesso, non vengono condivise.

Sulla base delle registrazioni degli incontri che abbiamo analizzato tra giovani e operatori sanitari al pronto soccorso psichiatrico, e interviste condotte coi giovani pazienti al termine di tali incontri, emerge una preoccupazione dominante. I giovani che utilizzano i servizi di emergenza spesso non si sentono giustificati a cercare assistenza. Se la serietà della loro situazione viene minimizzata dagli operatori sanitari durante l'incontro, il risultato è che i pazienti vengano colpevolizzati per aver utilizzato i servizi di emergenza e si sentano incompresi e scoraggiati. Se i giovani non possono condividere i loro pensieri con gli operatori per paura di essere fraintesi o accusati di aver esagerato la severità delle loro condizioni di salute, diventa più difficile trovare un modo efficace di aiutarli a superare la crisi. Se in futuro si trovasse in un'altra crisi, potrebbero non richiedere più assistenza per evitare di sentirsi di nuovo fuori posto. Nel progetto, suggeriamo che alcune semplici accortezze nella comunicazione possano permettere agli opera-

⁷ Cfr. Joseph W. Houlders, Lisa Bortolotti, Matthew R. Broome, *Threats to epistemic agency in young people with unusual experiences and beliefs*, "Synthese", 99, 3-4, 2021, pp. 7689-7704.

⁸ Cfr. Miranda Fricker, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press, Oxford 2007, pp. 15-16.

⁹ Cfr. Karen Jones, *The politics of Intellectual Self-trust*, "Social Epistemology", 26, 2, 2012, pp. 237-251.

¹⁰ Cfr. M. Fricker, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, cit., p. 145.

tori sanitari di rispettare il ruolo agentivo dei giovani pazienti e gettare le basi per una genuina collaborazione.

Nel progetto è emerso che ci sono alcuni aspetti dell'agentività che sono importanti per i pazienti, ma che sono spesso compromessi negli incontri clinici. Dalla nostra analisi emerge che, con il sostegno adeguato, i giovani pazienti vorrebbero l'opportunità di (a) condividere le proprie esperienze senza che queste siano immediatamente reinterpretate o messe in dubbio; (b) manifestare le proprie esigenze affinché queste siano prese in seria considerazione; (c) contribuire a migliorare la propria situazione e (d) partecipare attivamente ai processi decisionali che li riguardano. Queste opportunità permettono ai giovani pazienti di esercitare la propria agentività epistemica, almeno in parte, anche durante una crisi.

Con il loro atteggiamento, gli operatori possono convalidare l'agentività epistemica dei pazienti quando (a) comunicano interesse per le esperienze che i giovani riportano; (b) rispettano la scelta fatta dai giovani di cercare aiuto per superare la crisi; (c) riconoscono che i giovani hanno una molteplicità di esigenze e interessi potenzialmente conflittuali che sono in parte condizionati dall'ambiente in cui vivono, e (d) affermano che, con un sostegno adeguato, i giovani possono contribuire ad affrontare i loro problemi e partecipare ai processi decisionali in merito al trattamento di cui hanno bisogno.

Non si tratta di stabilire regole che si applichino indiscriminatamente a tutti gli incontri clinici, ma di promuovere una riflessione su come instaurare una relazione terapeutica positiva, incoraggiando l'uso di semplici tecniche di comunicazione: ad esempio, astenersi dall'etichettare il paziente con una diagnosi prematura e affrettata. Nel resto dell'articolo, offrirò esempi di incontri clinici in cui l'operatore rispetta e promuove l'agentività del paziente ed esempi in cui l'operatore compromette il ruolo agentivo del paziente. Gli esempi sono estratti di trascrizioni ottenute da videoregistrazioni di incontri clinici tra operatori sanitari e giovani con problemi di salute mentale nel contesto del pronto soccorso psichiatrico. L'analisi delle trascrizioni è stata facilitata da Clara Bergen and Rose McCabe che sono esperte nel metodo dell'analisi conversazionale¹¹. Per illustrare i possibili effetti dell'atteggiamento dell'operatore nei confronti del paziente, farò riferimento ai commenti di esperti per esperienza (in questo caso, giovani tra i 17 e il 25 anni che hanno ricevuto varie diagnosi psichiatriche), che hanno partecipato al nostro progetto e contribuito all'analisi dei

¹¹ Cfr. Clara Bergen, Rose McCabe, *Negative stance towards treatment in psychosocial assessments: The role of personalised recommendations in promoting acceptance*, "Social Science & Medicine", 290, 2021, Article 114082. Vedi anche: Penny Xanthopoulou, Mary Ryan, Matthew Lomas, Rose McCabe, *Psychosocial assessment in the emergency department: The experiences of people presenting with self-harm and suicidality*, "Crisis: The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention", 2021, <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000786>.

video e delle trascrizioni. La loro ricerca è stata facilitata da Rachel Temple che lavora per la McPin Foundation Young People's Network¹².

2. *Convalidare o condividere?*

Spesso gli operatori sanitari non condividono il modo in cui il paziente vede il suo stato di salute, ma la condivisione non è necessaria. È invece importante che gli operatori sanitari convalidino la prospettiva del paziente, ovvero siano interessati a conoscerla e la prendano seriamente.

Ci sono tecniche di comunicazione che contribuiscono alla convalida delle esperienze dei giovani. Gli operatori sanitari possono *ascoltare attentamente, mostrare empatia e interesse e astenersi dal contestare* il modo in cui il paziente descrive le sue esperienze. Nel contesto di un'emergenza, dove l'obiettivo principale è la valutazione dei rischi per il paziente e la risoluzione dei problemi, empatia, curiosità e interesse passano spesso in secondo piano e non vengono comunicati in modo adeguato. Questo compromette la qualità del rapporto tra operatore sanitario e paziente e la capacità dell'operatore di offrire sostegno al giovane paziente in crisi.

Gli esperti per esperienza sottolineano che, durante una crisi, i buoni incontri con gli operatori comportano la convalida delle esperienze del giovane, indipendentemente dal fatto che gli operatori siano in grado di identificare soluzioni. Negli incontri meno efficaci spesso l'esperienza del giovane paziente viene ignorata o contestata.

Il problema è che cerchiamo tutti di aggiustare le cose piuttosto che cercare di capirle. Non c'è nessun "Oh, questo deve essere davvero difficile per te", è sempre "Abbiamo bisogno di una soluzione a questo problema in questo momento". E penso che sia lì che tutto vada storto.

In un certo senso aggirando quei sentimenti è un po' come dire quasi implicitamente alla persona "Ok, i tuoi sentimenti sono un problema, sono a disagio con i tuoi sentimenti, non ne parleremo, li risolveremo solo". Quasi amplifica l'angoscia del giovane che sta cercando aiuto.

Devi dire "Sei davvero angosciato. Stai soffrendo molto". Penso che quel tipo di riconoscimento da solo possa essere davvero molto potente per qualcuno che si sente completamente solo, isolato e non ha nemmeno la sensazione di avere il controllo sulla propria mente¹³.

¹² Sia i riassunti delle trascrizioni degli incontri clinici e i commenti dei consulenti con esperienza dei servizi sanitari sono stati tradotti da me.

¹³ C. Bergen, L. Bortolotti, K. Tallent, M. Broome, M. Larkin, R. Temple, C. Fadashe, C. Lee, M. C. Lim, R. McCabe, *Communication in youth mental health clinical encounters: Introducing the agential stance*, cit., pp. 672; 673.

In un esempio dove l'importanza delle esperienze del giovane non viene riconosciuta, il giovane descrive chiaramente come si sente all'inizio dell'incontro, ma l'operatore non reagisce, non cambia il suo tono di voce, non annuisce. Di conseguenza, il giovane smette di descrivere i propri sentimenti a metà frase. Questa pausa è una manifestazione di disagio che è una risposta tipica al comportamento indifferente dell'operatore. Più tardi nel corso della visita, il giovane afferma di voler essere sedato perché non vuole più sentire nulla, richiesta che l'operatore liquida come irrealistica. Ancora una volta, manca l'ammissione che il giovane stia provando un forte disagio. Il giovane inizia a singhiozzare e deve prendersi una pausa.

In un esempio in cui l'operatore riconosce l'importanza delle esperienze del paziente, il giovane racconta all'operatore di un recente lutto in famiglia, quindi descrive il suo disagio. Immediatamente, l'operatore annuisce, dando un segno non verbale di comprensione e dicendo: "È un evento davvero orrendo quello che è successo, vero?". L'operatore comunica che i sentimenti del giovane sono comprensibili e giustificati. Dopo questo scambio, il giovane condivide un'altra esperienza angosciante, confidando alcune delle sue preoccupazioni all'operatore.

Oltre ad ascoltare con attenzione ed empatia, nel secondo esempio l'operatore sanitario *legittima la scelta del giovane di cercare aiuto* perché riconosce che l'esperienza del giovane è stata molto difficile. In termini generali, la legittimazione della ricerca di aiuto consiste nell'affermazione che il paziente ha fatto la scelta giusta nel cercare aiuto e che le sue preoccupazioni meritano attenzione. Un esempio di legittimazione è quando un operatore dice a un giovane che ha contemplato il suicidio: "Hai fatto esattamente la cosa giusta oggi venendo qui. Se ti trovi di nuovo in una situazione simile, fai di nuovo esattamente la stessa cosa". La decisione del giovane di cercare aiuto è descritta come *la cosa giusta da fare* date le circostanze.

Un esempio di conversazione dove la legittimazione manca è quando l'operatore suggerisce al paziente che ricorrere al pronto soccorso è stato un errore. "Quindi hai parlato con la linea di assistenza e poi sei venuto qui. Ne hai discusso con loro prima di venire qui? Cosa pensi che potremmo fare per te?". In questo caso, il professionista mostra incertezza su come procedere, chiedendo al giovane di spiegare perché ha richiesto aiuto ai servizi di emergenza. L'operatore sanitario non tratta la decisione del giovane di cercare aiuto come la cosa giusta da fare, ma implica piuttosto che il disagio del giovane non meriti l'attenzione dei servizi di emergenza.

Sebbene in entrambi gli esempi i giovani abbiano richiesto aiuto perché pensavano al suicidio, hanno ricevuto un'accoglienza molto diversa. Nelle registrazioni che abbiamo analizzato, l'approccio delegittimante è purtroppo comune. A volte, le preoccupazioni del giovane non sono considerate fondate,

come nell'esempio appena discusso. Altre volte, i giovani, che sono ben informati e consapevoli della loro situazione, possono sentirsi dire che le loro preoccupazioni non sono sufficientemente serie da giustificare l'aiuto dei servizi di emergenza. Quando l'operatore ritiene che il giovane disponga di altri mezzi di sostegno su cui potrebbe fare affidamento (ad esempio, il medico di base, gli amici, il partner o i familiari), cerca di indirizzare il giovane altrove. Gli esperti per esperienza hanno sottolineato che delegittimare la decisione della persona di cercare aiuto può avere un effetto dannoso:

Quando stai davvero male, hai questa paura grande e travolgente che i tuoi pensieri non siano reali o che tu stia dramatizzando eccessivamente le cose o che tu sia ipersensibile o reagisca in modo eccessivo. Se vai da un medico e gli fai dire: "Oh, mi sembra a posto", quell'esperienza può quasi amplificare il dialogo interiore negativo come: "Vedi che è tutto nella tua testa?" o "Il problema sei tu!"¹⁴.

3. *Il paziente: un problema da risolvere o un collaboratore?*

Le persone sono trattate come oggetti quando non si tiene conto del loro status di agenti con una molteplicità di obiettivi e interessi. I giovani vengono "oggettivati" quando sono visti come una categoria di pazienti o l'incarnazione di un problema specifico da risolvere. Ad esempio, l'oggettivazione si verifica quando un operatore dice a un giovane: "Devi andare in terapia perché la terapia funziona per la depressione" solo perché ritiene che il giovane sia depresso, senza considerare i bisogni, le paure o le esperienze precedenti del paziente¹⁵.

La filosofa Martha Nussbaum elenca diversi modi in cui l'oggettivazione può manifestarsi nelle relazioni interpersonali, e suggerisce che l'oggettivazione è incoerente con la prospettiva dell'agentività epistemica. Infatti, oggettivare una persona implica che le esperienze e i sentimenti di quella persona non meritano di essere presi in considerazione. Un'altra manifestazione dell'oggettivazione è la *fungibilità*: oggettivare significa trattare l'oggetto come intercambiabile con altri oggetti dello stesso tipo, o con oggetti di altro tipo¹⁶. Nel contesto dei servizi psichiatrici, un esempio è un operatore

¹⁴ Ivi, p. 675.

¹⁵ Cfr. Kari Eldal, Eli Natvik, Marius Veseth, Larry Davidson, Åse Skjølberg, Dorte Gytri, Christian Moltu, *Being recognised as a whole person: A qualitative study of inpatient experience in mental health*, "Issues in Mental Health Nursing", 40, 2, 2019, pp. 88-96. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1524532>; Samantha Hartley, Tomos Redmond, Katherine Berry, *Therapeutic relationships within child and adolescent mental health inpatient services: A qualitative exploration of the experiences of young people, family members and nursing staff*, "PLoS One", 17 (1), 2022, Article e0262070.

¹⁶ Cfr. Martha C. Nussbaum, *Objectification*, "Philosophy & Public Affairs", 24, 4, 1995, pp. 249-291.

che tratta tutti i casi di depressione nello stesso modo, senza tenere conto della situazione specifica del paziente.

Un effetto comune dell'oggettivazione è *l'etichettare* la persona. Le persone vengono etichettate quando viene loro assegnata una categoria e si pensa a loro non come individui con caratteristiche distinte, ma semplicemente come membri di quella categoria. Le etichette possono riguardare lo stato sociale, l'aspetto fisico o gli attributi morali. L'etichettatura a volte è inevitabile, ma è dannosa quando ha l'effetto di banalizzare l'identità della persona e di limitarne le possibilità di crescita e di azione. Nel contesto dell'assistenza sanitaria e del pronto soccorso psichiatrico in particolare, il tipo più rilevante di etichettatura riguarda i professionisti che reinterpretano le preoccupazioni del giovane paziente in modo che rientrino in una determinata categoria diagnostica o considerano le preoccupazioni del giovane semplicemente alla luce dei rischi che devono valutare.

Come dicono gli esperti per esperienza, la diagnosi è un'arma a doppio taglio. Mentre un'etichettatura diagnostica adeguata può aprire le porte a mezzi di sostegno, un'etichettatura prematura o superficiale provoca danni permanenti. È un problema quando le preoccupazioni del giovane vengono etichettate in modo inappropriato prima di essere completamente esplorate, ad esempio quando i professionisti propongono una diagnosi senza indagare sui fattori psicologici o sociali rilevanti (ad esempio, famiglia, scuola, amicizie).

Una diagnosi può portare sollievo, ma può anche indurre un giovane a confondere la sua malattia con la sua personalità, specialmente in condizioni di vulnerabilità. Interiorizzando la diagnosi, i giovani possono considerarla parte del loro carattere. Ecco perché quando offrono una diagnosi i professionisti devono fare attenzione a non dare al giovane l'impressione che sia condannato per sempre ai suoi problemi di salute mentale.

Quando sei giovane, la tua identità è così malleabile. Nel momento in cui ricevi una diagnosi, è molto facile che si immischi con il tuo senso di identità (sia in modo positivo che negativo).

La vita è dura. E, invece di affrontarla in un modo più olistico, [i pazienti] vengono semplicemente etichettati. "Oh, questo è quello che ho". È come una semplice spiegazione per qualcosa che ha molte complessità¹⁷.

L'etichettatura e la diagnosi prematura o superficiale possono essere viste come un mezzo per legittimare la scelta del giovane di cercare aiuto; se c'è un problema legittimo che può essere risolto, allora il problema ha un nome. Tuttavia, in alcuni casi, il giovane paziente può pensare che sia giustificato

¹⁷ C. Bergen, L. Bortolotti, K. Tallent, M. Broome, M. Larkin, R. Temple, C. Fadashe, C. Lee, M. C. Lim, R. McCabe, *Communication in youth mental health clinical encounters: Introducing the agential stance*, cit., pp. 675-676.

a cercare aiuto solo nella misura in cui le sue preoccupazioni confermino le aspettative dell'operatore.

Un esempio di oggettivazione è il caso di un operatore che dubita che il giovane paziente abbia avuto davvero pensieri di autodistruzione e suicidio perché aveva in programma di incontrarsi con gli amici con cui gioca a rugby. "Quindi potremmo tranquillamente dire che non avresti posto fine alla tua vita stasera? Quindi forse c'è stato un problema di comunicazione. Ti hanno mandato qui perché dicevano che avevi tendenze suicide". Quando il giovane afferma di non avere un piano immediato e concreto di porre fine alla sua vita, l'operatore procede a delegittimare la richiesta di aiuto del giovane. Invece di convalidare la complessa esperienza del giovane ed esplorare i suoi pensieri e le sue intenzioni, l'operatore assume che, se il giovane ha fatto progetti con gli amici, allora non pensava veramente al suicidio e non merita l'attenzione dai servizi di emergenza. L'oggettivazione entra in gioco perché il giovane non è considerato come una persona con interessi e desideri che possono essere confusi e contrastanti, ma come un caso che deve essere etichettato "a rischio di suicidio" o "non a rischio di suicidio".

Un esempio dove l'oggettivazione non avviene è quando l'operatore discute apertamente con il giovane paziente quale possa essere la diagnosi corretta. Quando il giovane dice: "Mi è sempre stato detto che è solo ansia e depressione", l'operatore chiede al giovane la sua opinione e il giovane risponde rivelando le sue perplessità: "Non lo so. Sento solo che è un po' come se i dottori con cui ho parlato in passato non si siano davvero presi la briga di andare più a fondo. E hanno solo pensato che sono una persona giovane con questi sintomi e ignorato il resto".

Gli esperti per esperienza ci ricordano gli effetti negativi, anche a lungo termine, che l'etichettatura prematura o superficiale può avere, compresi i piani di trattamento inadeguati, la sfiducia nei servizi, l'esitazione ad aprirsi agli altri e la perdita del senso di identità. Sebbene l'oggettivazione abbia conseguenze negative, una diagnosi appropriata a seguito della convalida, legittimazione ed esplorazione delle esperienze del paziente è molto vantaggiosa.

A volte le etichette possono essere assegnate troppo presto, prima di un'adeguata indagine sull'esperienza del giovane, il che porta a suggerire un trattamento inappropriato che può causare più danni che benefici. Ad esempio, nel mio caso, mi è stata assegnata la psicoterapia per aiutarmi con le mie difficoltà, ma non ho sentito alcun beneficio e in realtà mi ha causato maggiore ansia. Ora che è emerso che potrei avere una diagnosi di autismo, non è una sorpresa per nessuno che non abbia beneficiato delle terapie precedenti poiché spesso non funzionano per le persone con autismo. Adesso faccio una terapia alternativa, la musicoterapia¹⁸.

¹⁸ Ivi, p. 677.

4. *Responsabilizzare o colpevolizzare?*

Nella letteratura filosofica l'agentività si sposa con la responsabilità, perché è possibile per un agente essere almeno in parte responsabile delle proprie azioni e scelte, dove quelle azioni e scelte riflettono i bisogni e gli interessi dell'agente. Responsabilità e scelta sono caratteristiche centrali dell'agentività: agenti competenti, cioè in grado di deliberare e pianificare, sono (almeno parzialmente) responsabili delle loro azioni e scelte passate e future. Tuttavia, nel contesto di agenti la cui salute mentale è compromessa, il concetto di responsabilità può diventare problematico. L'attribuzione di responsabilità è legata all'elogio e al biasimo. Secondo la filosofa Hanna Pickard, questo crea un problema per gli operatori sanitari:

[II] requisito di un trattamento efficace crea un enigma clinico. Come è possibile ritenere i pazienti responsabili di comportamenti che causano danno e sofferenza, a sé e soprattutto agli altri, senza incolparli? Incoraggiare la responsabilità è fondamentale per un trattamento efficace. Colpevolizzare, al contrario, è molto dannoso¹⁹.

Pickard propone un nuovo approccio all'agentività nel contesto clinico, la *responsabilità senza colpa*. Fondamentalmente, sostiene che le attribuzioni di responsabilità possono essere separate dall'elogio e il biasimo. Mentre la responsabilità indica che l'agente ha avviato intenzionalmente quell'azione ed è consapevole della scelta che ha fatto, elogio e biasimo dipendono dal livello di controllo che l'agente ha sulle proprie azioni e scelte, e dalla misura in cui potrebbe agire o scegliere diversamente. Sia dal punto di vista teorico che pratico, tuttavia, separare la responsabilità dalla colpa può diventare difficile e non è sempre desiderabile, perché alcune delle motivazioni che gli agenti hanno per realizzare cambiamenti positivi nella propria vita sono dovute al desiderio di ottenere l'approvazione degli altri o evitarne il biasimo.

Questa è la ragione per cui un approccio alternativo è stato proposto, secondo cui l'agentività e il senso di responsabilità delle persone vulnerabili (ad esempio, le persone la cui salute mentale è in crisi) devono essere coltivate con cura, come in un bambino. Gli atteggiamenti di biasimo sono interpretati come una guida per il futuro piuttosto che un giudizio negativo sul passato. Questo atteggiamento può essere particolarmente utile nel contesto di pazienti giovani, la cui capacità di assumersi la responsabilità di azioni e scelte complesse può essere limitata dalla fase di transizione tra infanzia ed età adulta in cui si trovano. L'attribuzione di responsabilità non deve diventare un peso per il giovane e non deve implicare che il sostegno degli operatori sanitari non sia più necessario.

¹⁹ Hanna Pickard, *Responsibility without blame: Empathy and the effective treatment of personality disorder*, "Philosophy, Psychiatry, Psychology", 18, 3, 2011, p. 210.

Il presupposto è che la persona non sia ancora (completamente) responsabile, ma possa diventarlo. Il giudizio che il paziente sia responsabile delle sue azioni e scelte è principalmente rivolto al futuro, non al passato²⁰.

Invitare la persona a riconoscere la propria autonomia non implica, ovviamente, che come paziente non abbia più bisogno di aiuto e sostegno²¹.

Osservando vari incontri clinici, si nota che per alcuni operatori sanitari è particolarmente difficile separare la responsabilità dal biasimo. Quando gli operatori assumono che il giovane abbia la capacità di assumersi qualche responsabilità, c'è la tentazione di incolparlo per comportamenti passati, ad esempio la mancata assunzione di farmaci. Le risposte più positive del paziente si osservano quando il professionista afferma la capacità del giovane a contribuire a un cambiamento positivo. Sembra importante distinguere tra la capacità del giovane di assumersi delle responsabilità – che può diventare un fardello pesante – e la capacità del giovane di contribuire a cambiamenti positivi. Quest'ultima è compatibile con il fatto che il comportamento del giovane è solo uno dei tanti fattori causali rilevanti nel suo percorso verso il recupero della salute e che un esito negativo non sia necessariamente un fallimento di cui il giovane si senta responsabile. Rispetto a quello che il giovane ha già vissuto, ciò implica riconoscere l'impegno del giovane a gestire la crisi in cui si trova. Ad esempio, superare le difficoltà quotidiane, cercare aiuto, affrontare i propri problemi di salute mentale, mettendo in pratica strategie utili. Rispetto a quello che il giovane proverà a ottenere in futuro, si tratta di riconoscere l'impegno del giovane a compiere passi avanti, piccoli ma significativi, resi anche possibili da un adeguato sostegno.

Gli esperti per esperienza ribadiscono la necessità di un approccio graduale alla presa di responsabilità dei giovani pazienti nei confronti del loro stato di salute:

Gli operatori dovrebbero riconoscere che l'attuale stato di disagio dei giovani pazienti non è colpa loro o un risultato diretto delle loro azioni. Ma dovrebbero anche incoraggiare il giovane a realizzare che ha la forza interiore e la capacità di cambiare le sue circostanze attuali in meglio²².

²⁰ Jeanette Kennett, *Blame, reproach, and responsibility*, "Philosophy, Psychiatry, & Psychology", 27, 4, 2020, p. 397.

²¹ Daphne Brandenburg, Derek Strijbos, *The clinical stance and the nurturing stance: Therapeutic responses to harmful conduct by service users in mental healthcare*, "Philosophy, Psychiatry, & Psychology", 27, 4, 2020, p. 386.

²² C. Bergen, L. Bortolotti, K. Tallent, M. Broome, M. Larkin, R. Temple, C. Fadashe, C. Lee, M. C. Lim, R. McCabe, *Communication in youth mental health clinical encounters: Introducing the agential stance*, cit., p. 679.

Per il professionista, affermare i contributi passati del giovane al progresso del suo stato di salute e la sua capacità di contribuire al cambiamento futuro promuove il riconoscimento dell'agentività. Ciò significa che l'operatore e il giovane hanno una comprensione condivisa del difficile lavoro che il giovane sta già svolgendo e che intraprenderà in futuro per gestire la propria salute²³.

Un esempio di affermazione della capacità del giovane paziente di contribuire al proprio percorso è quando l'operatore riconosce apertamente i progressi fatti. Un giovane aveva avuto vari casi di overdose nell'anno precedente all'incontro, ma poi ha iniziato a fare terapia e la situazione è migliorata. Il giovane si presenta ai servizi di emergenza dopo la prima overdose in molti mesi. L'operatore gli dice: "È davvero difficile cambiare le cose. E hai fatto davvero bene a cambiare. Ti ho visto l'anno scorso. Ti ho visto un paio di volte l'anno scorso. Quando parli dei tuoi brutti momenti, è così che ti ricordo. È così che ti ho conosciuto. E ora le cose sono completamente diverse per te. Penso che dovresti essere davvero orgoglioso di quello che hai fatto. Molte persone non riescono a farlo".

Quando il giovane paziente viene colpevolizzato per le sue azioni l'atteggiamento dell'operatore può essere molto dannoso, perché può aggravare i pensieri negativi su se stesso che il giovane paziente probabilmente ha già. In un esempio di colpevolizzazione, l'operatore parla a un ragazzo che ha tentato il suicidio per overdose e lo accusa di non essersi preoccupato per l'impatto che le sue azioni avrebbero avuto sulla persona che lo avrebbe trovato. "Quindi, quando dici che sei preoccupato per l'impatto sulle altre persone, avevi pensato a cosa sarebbe successo a chi ti avesse trovato? Dici che non volevi che fosse tua sorella, ma lei era in a casa in quel momento, quindi avrebbe potuto essere lei". Il giovane lo ammette e rimane a lungo in silenzio.

L'operatore che attribuisce la colpa al giovane non tiene conto del contesto delle scelte, azioni o omissioni del giovane. Ad esempio, invece di indagare sui motivi per cui il giovane ha tentato il suicidio, si limita a condannarne il comportamento per via delle possibili conseguenze su amici e familiari. Con questo modo di procedere, il professionista perde l'opportunità di ottenere informazioni di vitale importanza sulla situazione in cui si trova il giovane. Inoltre, suggerire che un giovane che ha avuto un'overdose avrebbe dovuto considerare l'impatto negativo del suo tentativo di suicidio sulla propria famiglia ha l'ulteriore conseguenza di invalidare l'angoscia del giovane, perché il professionista implica che il dolore che avrebbe causato alla famiglia conta di più del dolore da cui il giovane stava cercando di sfuggire.

²³ *Ibid.*

5. *Paziente: fonte di informazioni o collaboratore?*

Un aspetto importante della prospettiva dell'agentività epistemica consiste nel coinvolgere la persona nei processi decisionali che la riguardano e valorizzare il suo contributo a progetti condivisi. Nel contesto di un incontro con un operatore sanitario, al giovane può essere chiesto di esprimere il proprio punto di vista su potenziali fonti di supporto sulla base di esperienze precedenti. Coinvolgere il giovane nel processo decisionale implica il rifiuto dell'oggettivazione e l'affermazione della sua capacità di contribuire al cambiamento.

Come ci ricorda Fricker, le persone con cui parliamo possono essere *informatori* o *fonti di informazioni*. Se li consideriamo come mere fonti di informazioni, impliciamo che non possono partecipare attivamente al processo di produzione e condivisione della conoscenza. Quando li consideriamo come informatori, li coinvolgiamo in quel processo e apprezziamo la loro partecipazione attiva. L'idea che dovremmo superare atteggiamenti paternalistici in medicina e vedere il paziente come un collaboratore che partecipa a un progetto condiviso è stata ampiamente discussa, anche nell'ambito della salute mentale²⁴. Purtroppo, nella maggior parte degli incontri che abbiamo analizzato nel corso del progetto, il coinvolgimento dei giovani nelle decisioni terapeutiche è ancora limitato.

In un esempio di incontro clinico, in cui manca partecipazione attiva da parte del paziente, un giovane che pensa al suicidio viene estromesso dal processo decisionale. In passato gli erano stati prescritti dei farmaci antidepressivi, ma il giovane ha smesso di assumerli dopo aver riscontrato alcuni effetti collaterali. L'operatore non cerca di risolvere il problema e non invita il paziente a spiegare la situazione. Invece di offrire alternative, accusa il giovane di non voler veramente cambiare le cose: "Vuoi provare ad affrontare il tuo stato d'animo? Vuoi che sia diverso da quello che è? Allora, devi prendere le tue compresse, venti milligrammi. Devi fare un tentativo, Jack". Visto che non gli viene data l'opportunità di esprimere il suo punto di vista, il giovane non collabora con il professionista nell'individuare un supporto adeguato e il suo ruolo rimane passivo. Il risultato è che l'operatore non impara perché il giovane non abbia assunto i medicinali che gli erano stati prescritti e quindi non può aiutarlo a cambiare atteggiamento.

²⁴ Cfr. Christian Munthe, Lars Sandman, Daniela Cutas, *Person centred care and shared decision making: Implications for ethics, public health and research*, "Health Care Analysis", 20, 2012, pp. 231-249; Stefan Priebe, Rose McCabe, *The therapeutic relationship in psychiatric settings*, "Acta Psychiatrica Scandinavica", 113, s429, 2006, pp. 69-72; Stefan Priebe, Sara Dimic, Christiane Wildgrube, Jelena Jankovic, Annie Cushing, Rose McCabe, *Good communication in psychiatry: A conceptual review*, "European Psychiatry", 26, 7, 2011, pp. 403-407.

In un esempio in cui il punto di vista del paziente riceve la dovuta attenzione, al giovane viene chiesto di condividere la propria opinione su una possibile fonte di supporto prima che il professionista faccia una raccomandazione. Il giovane ha recentemente perso la madre e si è presentato ai servizi di emergenza a seguito di un'overdose. L'operatore suggerisce una terapia del lutto, ma il giovane chiarisce che non se la sente di parlare di sua madre in un contesto terapeutico. Di conseguenza, il professionista consiglia un diverso tipo di trattamento, vale a dire la terapia cognitivo-comportamentale (CBT), inquadrandola come una forma di terapia che non si concentra sui traumi passati, ma piuttosto aiuta a sviluppare strategie per far fronte alle difficoltà presenti.

Per gli esperti per esperienza, il processo decisionale dovrebbe essere una collaborazione in cui vengono valorizzate sia la prospettiva del giovane che quella del professionista. Se manca il contributo del professionista, la decisione terapeutica diventa una responsabilità eccessiva per il giovane. Se manca il contributo del giovane, la decisione terapeutica è fondata su informazioni incomplete.

Se il giovane paziente e il professionista non hanno una discussione aperta sugli obiettivi del trattamento, finiscono per lavorare l'uno contro l'altro per tutta la durata del trattamento, senza progressi significativi. Diventa una battaglia, un'interazione tesa di 'chi ne sa di più', invece di quella che dovrebbe essere una collaborazione attiva di condivisione di conoscenze e prospettive per aiutare il giovane a sentirsi meglio.

È fondamentale che al giovane paziente venga data l'opportunità di identificare un trattamento appropriato. Il ruolo del professionista è quello di comunicare quale possa essere la soluzione migliore in base alle proprie conoscenze specialistiche, ma dovrebbe spettare al giovane valutare le informazioni e scegliere un corso di trattamento.

È importante riconoscere che le preferenze del giovane non determineranno ogni aspetto del trattamento. Piuttosto, bisogna riconoscere che sia il giovane sia l'operatore hanno informazioni preziose da condividere. Il giovane è un esperto sulla propria vita: le proprie esperienze passate (positive o negative) con diversi percorsi terapeutici, la propria capacità di mettersi alla prova o di far fronte a determinate esigenze di trattamento e le proprie preferenze generali. Il professionista ha anni di esperienza clinica.

Incorporare la 'voce' del giovane nelle decisioni riguardo al suo trattamento non significa invalidare la competenza clinica del professionista. Allo stesso modo, riconoscere lo squilibrio di potere intrinseco agli incontri clinici non esclude la validità o l'utilità delle convinzioni del giovane²⁵.

²⁵ C. Bergen, L. Bortolotti, K. Tallent, M. Broome, M. Larkin, R. Temple, C. Fadashe, C. Lee, M. C. Lim, R. McCabe, *Communication in youth mental health clinical encounters: Introducing the agential stance*, cit., pp. 682-684.

6. *La scala dell'agentività*

In questo articolo, ho identificato una prospettiva che permette agli operatori sanitari di vedere i pazienti come agenti epistemici durante gli incontri clinici. Il progetto su cui queste riflessioni sono basate è un progetto su giovani la cui salute mentale è in crisi e gli esempi che ho usato vengono dall'analisi di incontri videoregistrati nell'ambito di servizi di pronto soccorso psichiatrico nel Regno Unito. Ma penso che molte delle conclusioni a cui siamo arrivati nel corso del progetto possano applicarsi senza troppa difficoltà ad altri casi di incontri clinici.

Oserei dire che l'aspirazione a non compromettere e persino promuovere l'agentività epistemica sia utile in realtà in tutte le relazioni personali, dove si verifica uno squilibrio di potere (ad esempio, genitore e figlio; insegnante e studente; datore di lavoro e dipendente). Lo squilibrio di potere si verifica perché la parte dominante ha un'autorità maggiore o una maggiore esperienza, ed è in grado di consigliare la parte subordinata o offrire risorse e mezzi di sostegno. Questo potere sull'altro può far dimenticare alla parte dominante che la parte subordinata può esercitare un ruolo agentivo nella relazione, ha un punto di vista che conta, può contribuire a produrre e condividere conoscenze, ed è in grado di intervenire efficacemente nella propria vita.

Possiamo visualizzare la prospettiva dell'agentività epistemica come una scala, in cui ogni gradino è un passo avanti nel proteggere la capacità del proprio interlocutore di svolgere un ruolo attivo nella produzione e condivisione della conoscenza e di collaborare nei processi decisionali.

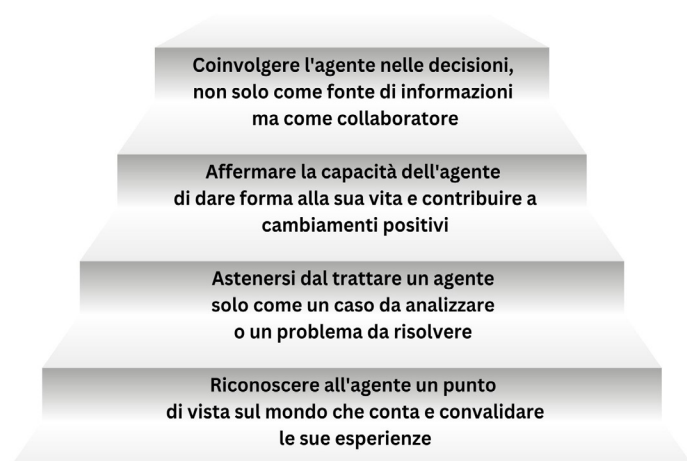


Figura 1: *La scala dell'agentività*

L'importanza del riconoscimento dell'agentività epistemica nei giovani pazienti viene confermata dalle riflessioni degli esperti per esperienza. Penso che nelle interazioni iniziali ci debba essere compassione e curiosità da parte dell'operatore. Dovrebbe esserci un forte senso di compassione nei confronti delle difficili circostanze del giovane (sia all'interno che all'esterno della sala di consultazione) che influenzano la sua capacità di farsi carico della sua salute mentale. Dovrebbe esserci anche un senso di curiosità da parte dell'operatore: dovrebbe veramente cercare di capire perché il giovane si trova nel suo attuale stato di angoscia e come si sente riguardo alla sua situazione (piuttosto che limitarsi a dire al giovane quello che dovrebbe fare). Ciò aiuta il professionista ad acquisire una comprensione più completa e ricca delle circostanze del giovane, che potrebbe essere utilizzata per massimizzare l'efficacia dei futuri piani di assistenza per il giovane.

In sintesi, rispettando e promuovendo l'agentività epistemica dei pazienti, gli operatori sanitari salvaguardano la capacità del paziente di partecipare attivamente all'incontro clinico, contribuiscono alla qualità della relazione terapeutica e migliorano indirettamente anche gli esiti clinici. Tale prospettiva è un antidoto potente contro le ingiustizie epistemiche.

Acknowledgements

The author acknowledges the contribution of Clara Bergen, Rose McCabe, Michael Larkin, Matthew Broome, Rachel Temple, Katherine Tallent and Young People's Network at the McPin Foundation to the research study discussed in this article. This was part of a project called "Agency, justice and social identity in youth mental health" (MR/T04618X/1), funded by a UK Research and Innovation (UKRI) Engagement Award. Special thanks also to Marilù Capelli.

L'autrice riconosce il contributo di Clara Bergen, Rose McCabe, Michael Larkin, Matthew Broome, Rachel Temple, Katherine Tallent e la McPin Foundation Young People's Network al progetto di ricerca discusso in questo articolo. Il progetto si intitola "Agency, justice and social identity in youth mental health" (MR/T04618X/1) ed è stato finanziato da un UK Research and Innovation (UKRI) Engagement Award. Un ringraziamento speciale a Marilù Capelli.

