Comunicare con le persone in riabilitazione

Etica e comunicazione

(dottor Stefano Simonetti, dermatopatologo)

Per etica si intende sostanzialmente la riflessione sull’agire; per ethos si intende il comportamento o, se si vuole, un costume; per mos si può intendere sempre un costume ma, soprattutto, la morale.

Risalendo all’etica antica, bisogna citare Aristotele e soffermarsi sulla definizione dell’agire e sui rapporti con il bene; il dovere non appare in contrasto con la natura umana, ma ne rappresenta una esplicazione e l’etica poggia sulla natura dell’uomo.

L’etica della tradizione ebraico-cristiana prende in considerazione le tematiche relative al dovere; si fa riferimento ad una istanza superiore e quindi al problema del male ed al rapporto tra la volontà di Dio e quella dell’uomo; l’etica poggia dunque sulla religione, ad esempio sui dieci comandamenti, e vengono discussi i temi della libertà di azione e della responsabilità.

Nel ‘700, con Kant, è la morale a diventare fondamento della religione.

Nell’800, con Nietzsche, si asserisce che il senso delle nostre azioni risiede nel nostro stesso volere.

Nel ‘900, si discute lungamente sul problema “dell’agire”.

Ai nostri giorni impera il problema del senso delle cose, del perché, delle motivazioni; siamo padroni di strumenti altamente tecnologici e viviamo in un mondo molto più comodo, rispetto al passato, ma anche facilmente annientabile (due guerre mondiali, l’emergenza ecologica e quella Covid-19…); si parla di etiche applicate, si discutono i frutti delle tecnologie, positivi e negativi, non sembra esserci più distinzione tra naturale e artificiale e, molto spesso, l’uomo scopre di dover rispondere solo a se stesso e non più ad un ordine divino.

Si comincia a parlare di etica della comunicazione a partire dalla seconda metà del ‘900; la comunicazione può essere intesa anche di massa e si avverte il bisogno di etica nella comunicazione.

Volendo dare una definizione, si può asserire che l’etica della comunicazione è la disciplina che individua, approfondisce e giustifica quelle nozioni morali e quei principi di comportamento che sono all’opera nell’agire comunicativo e che motiva all’assunzione dei comportamenti da essa stabiliti.

Comunicare significa trasmettere pensieri, idee, notizie, informazioni, dati (messaggi) ad altri; in definitiva, far partecipi altri di ciò che si possiede.

La comunicazione può essere pubblicitaria, di massa, o viceversa interpersonale e, in questo caso, richiede un feed-back fin dall’inizio, una simultaneità in una interazione sempre possibile.

Alla luce di un approccio deontologico, comunicare implica responsabilità, che può essere connotata religiosamente o essere riconosciuta dalla coscienza morale.

Nell’etica della comunicazione sono fondamentali i concetti del buono, del giusto e del virtuoso.

Il comunicare costituisce un modello dialogico che implica attenzione e rispetto per l’interlocutore, ascolto delle sue ragioni e intenzione costruttiva di trovare un accordo; e bisogna dialogare perché è stato Dio che per primo si è rivolto all’uomo adottando forme dialogiche; peraltro, la natura dell’uomo risulta capace di dialogare e nel dialogo trova la sua piena realizzazione.

L’etica della comunicazione deve essere caratterizzata dalla fedeltà a sé, ovvero alla propria “natura”, dal cercare l’intesa con l’altro, dall’adeguarsi a ciò che l’interlocutore si attende da noi, dal conformarsi al principio dell’utile che è valido nel caso singolo, ma che si ripropone anche in una dimensione sociale.

Al tempo d’oggi è impossibile non comunicare, ma possiamo comunicare bene oppure male.

Il filosofo tedesco Karl Otto Apel ha enunciato quattro principi fondamentali inerenti la comunicazione:

1. una pretesa di senso, cioè dare all’argomentazione un significato che sia comprensibile all’interlocutore;
2. una pretesa di verità, basata su un corretto rapporto semantico tra ciò che si afferma e la realtà;
3. una pretesa di veridicità, cioè essere persuasi di ciò che diciamo;
4. una pretesa di giustezza, nel rispettare le norme della comunità, gruppo o contesto in cui ci troviamo.

Nell’etica della comunicazione, in sintesi, devono rientrare i concetti della responsabilità, dell’informazione, dell’ascolto, della dimensione relazionale, dell’idea negoziale e della libertà individuale.

Quando poi dalla comunicazione, e dalle sue regole, ci spostiamo alla sua applicazione nell’ambito delle cure sanitarie, vanno valutati attentamente gli aspetti seguenti: il rapporto del paziente con la morte, i contesti della malattia, le convinzioni che il paziente ha sulle cause della sua malattia, gli aspetti emotivi e i “ponti” alla nostra portata.

Venendo ora al tema della comunicazione con i pazienti in riabilitazione, è utile citare un documento dell’Istituto Superiore di Sanità, dell’anno 2013, intitolato “Manuale di valutazione in ambito riabilitativo”, che merita di essere letto con attenzione.

Emerge che nell’ambito della comunicazione in ambiente riabilitativo gli aspetti più importanti da tenere in considerazione riguardano l’autovalutazione delle proprie capacità comunicative, il comprendere i vantaggi di una relazione efficace con i pazienti e con i loro familiari, il considerare il processo riabilitativo come uno strumento per la risocializzazione del paziente dal punto di vista psicofisico, spirituale e sociale.

Dal manuale si possono trarre raccomandazioni, regole di buona educazione e moderne strategie di comunicazione e di counseling.

Destinatari di queste informazioni sono medici, infermieri, psicologi, riabilitatori (fisioterapisti, terapisti occupazionali, educatori professionali della neuro- e psicomotricità dell’età evolutiva, logopedisti, ortottici, podologi..).

Finalità riassuntiva delle indicazioni da seguire è quella di risocializzare il paziente dopo un disagio, un trauma, un impedimento psicofisico più o meno grave.

Innanzitutto, comunicare una diagnosi o una prognosi è un compito complesso che richiede una preparazione specifica e, più in generale, è importante arrivare a possedere corrette capacità comunicative e relazionali che consentano una migliore conoscenza del paziente e del suo percorso di cura; è altresì necessario essere capaci di progettare percorsi e progetti riabilitativi che coinvolgano non solo il paziente ma anche i suoi familiari.

E’ necessario, inoltre, che il personale sanitario coinvolto sia valutato sulla base di griglie di osservazione, di questionari e di interviste per rilevare, sugli aspetti comunicativi e di sostegno psicologico, le opinioni e le esperienze dei malati e/o dei loro familiari e delle associazioni di volontari e/o di malati.

Si richiede ai professionisti sanitari una buona educazione nei rapporti con i malati e con i loro familiari, verso i quali vanno indirizzate informazioni chiare, cortesi, efficaci e tempestive che coprano tutti gli aspetti di relazione; tali informazioni dovranno essere personalizzate secondo il livello culturale e lo stato psicologico dei riceventi.

Nei rapporti con i sanitari, i pazienti ed i loro familiari devono percepire che questi professionisti prestano loro attenzione come persone e hanno considerazione per il disagio dovuto all’affrontare una riabilitazione più o meno grave o di lunga durata.

Altro aspetto importante è quello della riservatezza delle informazioni relative al paziente, con necessità di autorizzazione per essere rivelate ad altri.

Il paziente deve avere la possibilità di chiarire le sue curiosità e i suoi dubbi sulla terapia e si deve sentire coinvolto, qualora lo desideri, nelle decisioni del programma e del progetto riabilitativo e perché il consenso informato sia moralmente, oltre che legalmente, valido, occorre che egli comprenda le informazioni fornite dal medico e sia in grado di esaminare le possibili conseguenze dell’intervento diagnostico o terapeutico proposto; deve conoscere il tempo, lo scopo e le modalità di esecuzione degli esami diagnostici a cui verrà sottoposto e, durante l’esecuzione degli esami e delle terapie, deve essere coinvolto e rassicurato il più possibile su quello che sta succedendo.

Il paziente prova spesso dolore e, in questo caso, deve avere la convinzione che il personale sanitario faccia di tutto per alleviarlo e che tenga conto anche delle componenti cognitive ed emotive della sofferenza.

Il paziente deve inoltre ricevere l’assistenza spirituale che desidera e, questa, non si deve limitare agli aspetti di culto religioso e non deve escludere i non credenti.

Qualora fosse necessario, il paziente va inviato ad uno specialista psicologo e psichiatra, in modo appropriato e tempestivo, secondo criteri definiti, allo scopo di supportare chi può vivere in modo angoscioso il proprio stato di disabilità più o meno permanente.

Venendo agli operatori sanitari, questi sono a conoscenza del fatto che le cosidette professioni sanitarie sono predisponenti a fattori stressogeni e vanno allora previsti sistemi di supervisione e prevenzione per il superamento di tale condizione.

Deve esserci una buona comunicazione nella equipe sanitaria: tutti i professionisti coinvolti nella assistenza riabilitativa devono avere conoscenze sufficienti sulla progressione della patologia, sui trattamenti prestati o programmati per il paziente e su quanto è stato detto al paziente stesso ed ai suoi familiari.

Ogni professionista a contatto con i pazienti deve essere motivato a partecipare ai programmi di valutazione e di miglioramento della qualità e devono essere monitorate le opinioni dei pazienti sugli aspetti comunicativi in modo da individuare le pratiche da consolidare e da modificare in senso migliorativo.

Il paziente deve essere informato del suo specifico patologico, ovvero che si farà tutto il possibile per recuperare le abilità, in termini di autonomia, relative alla cura di sé e alla mobilità, attraverso ausili e strategie mirate al raggiungimento di una performance adeguata.

Il paziente deve essere informato correttamente sulla diagnosi e la prognosi e la loro evoluzione, con modalità comunicative che tengano conto, nei tempi e nelle espressioni, della sua cultura e del suo desiderio di sapere.

La comunicazione con i minori deve avvenire in modo adatto al loro livello cognitivo ed emotivo e si devono creare le condizioni per informare il paziente straniero sulle sue condizioni di salute e sulla possibilità di guarigione.

Quando necessario, bisogna informare il paziente ed i suoi familiari sulla opportunità di utilizzare un supporto esterno (ausilio) per sostenere la disabilità temporanea o permanente.

Nelle fasi ultime di vita, i familiari devono avere la possibilità di collaborare alla assistenza nel rispetto dei loro desideri e della volontà del paziente.

Occupiamoci ora della comunicazione delle cattive notizie.

Una cattiva notizia è quella che modifica drasticamente ed in modo negativo la visione che il paziente ha del proprio futuro; il suo impatto devastante dipende da quanto la persona già conosce o sospetta circa il proprio avvenire, ovvero dal divario tra le sue aspettative e la realtà in cui vive.

Un protocollo (metodo) articolato per comunicare cattive notizie al malato è quello di Baile, Buckman e coll. (anno 2000), denominato SPIKES (acronimo formato dalle lettere iniziali dei sei passi fondamentali che lo compongono.

I sei passi soprariferiti sono i seguenti:

1. S= Setting up (preparare il colloquio)
2. P= Perception (capire quanto il paziente sa)
3. I= Invitation (capire quanto il paziente vuole sapere e ricevere l’invito ad essere informato)
4. K= Knowledge (dare le informazioni)
5. E= Emotions (rispondere alla emozioni del paziente)
6. S= Strategy and Summary (pianificare e riassumere)

In maniera più dettagliata:

1. Preparare il colloquio: prepararsi per il colloquio, mettere il paziente a proprio agio, facilitare lo scambio di informazioni, facilitare la relazione; dobbiamo avere sufficientemente chiaro chi si incontra e perché (riflettere anticipatamente); disporre del tempo necessario e di un luogo adatto, appartato, con porta chiusa, telefono staccato e posti a sedere; chiederci e chiedere al paziente se gradisce la presenza di un familiare; mantenere il contatto visivo (attenzione consapevole alla propria e altrui comunicazione non verbale); definire il nostro ruolo; aprire il colloquio con una frase d’approccio facilitante, ad esempio: “come va oggi?”, oppure, “si sente abbastanza bene per parlare un po’?”;
2. Capire quanto il paziente sa: valutare le discrepanze nell’informazione, la negazione e le dissimulazioni; costruire la relazione; comprendere le aspettative e le preoccupazioni del paziente; usare domande preferibilmente “aperte”, ad esempio: “come è iniziata la sua storia di malattia?”, oppure, “mi può dire cosa le è stato detto?”; rispecchiamo, riassumiamo, chiariamo…riutilizziamo le parole del paziente per facilitare e ben comprendere il suo racconto…(“Se ho ben capito lei mi ha detto che… è così?...quali altre cose per lei importanti mi vuole dire?...”); correggiamo informazioni sbagliate e fraintendimenti (con parole semplici, disegni…); affrontiamo e rispettiamo la negazione: “non mi è stato detto niente…” (quale emozione suscita in noi questa risposta? non confrontiamo subito il paziente con la verità; non pensiamo che già non la possa conoscere; non pensiamo che un paziente istruito comprenda meglio la diagnosi); cerchiamo di cogliere il significato di eventuali aspettative irrealistiche del paziente;
3. Capire quanto il paziente vuole sapere e ricevere l’invito ad essere informato: valutare quante informazioni desidera ricevere il paziente e quando comunicarle; riconoscere che il bisogno di informazioni da parte del paziente può cambiare nel tempo; invitare il paziente a comunicare quanto desidera sapere: “ha già ricevuto sufficienti informazioni o c’è ancora qualcosa che vorrebbe sapere o capire meglio?”; “pensa di avere bisogno di altre notizie sulla sua malattia o vuole che parliamo della cura?”; rispettare il diritto del paziente a non voler “sapere tutto”, dare supporto e risposte ad eventuali sue domande;
4. Dare le informazioni: preparare il paziente a ricevere la cattiva notizia; informare; accertarsi che il paziente abbia compreso; accompagnare il paziente verso la comprensione del problema preannunciando i temi di cui si parla (diagnosi, prognosi, terapia); allinearsi al paziente con linguaggio comprensibile; “sondare il terreno”: “purtroppo la situazione sembra essere più seria di quanto…”; dare informazioni a piccole dosi; accertarsi che il paziente stia seguendo e comprenda, chiarendo le informazioni, ripetendo e verificando regolarmente;
5. Rispondere alle emozioni del paziente: riconoscere le reazioni emotive del paziente, rispondendo in modo empatico e legittimandole; riconoscere le proprie reazioni emotive; lasciare al paziente la possibilità di riprendersi; aspettarsi reazioni emotive e prepararsi a gestirle (“sentirsi dentro”); rispettare e comprendere i tempi e i modi della reazione emotiva del paziente (in particolare, il silenzio…); reagire empaticamente a reazioni come il pianto, la rabbia, l’incredulità, l’ansia, la paura, lo shock; chiarire le emozioni di cui non si è sicuri; legittimare i vissuti del paziente; evitare rassicurazioni intempestive, contraddittorie, minimizzanti; rispettare i tempi emotivi e cognitivi della persona per procedere con il passo successivo;
6. Pianificare e riassumere: stabilire un piano di cura chiaro e condiviso per il futuro; chiudere il colloquio; discutere, pianificare e concordare con il paziente una strategia d’azione che prenda in considerazione le possibilità di intervento ed i risultati attesi; lasciare spazio ad eventuali ulteriori domande; valutare quanto la persona ha effettivamente compreso (aspettative/realtà); riassumere quanto detto (evidenziando e rafforzando le risorse disponibili); salutare fissando un appuntamento successivo e concordando modalità di contatto anticipato, se eventualmente necessario.

In generale, la comunicazione è inibita da:

* gergo medico
* domande chiuse
* domande con risposta
* domande multiple
* domande con focus su sintomi fisici
* premature rassicurazioni e minimizzazioni

Viceversa, la comunicazione è favorita da:

* domande aperte
* domande con focus su sintomi psicologici
* empatia e silenzio
* rispecchiamento, chiarificazione, facilitazione
* formulazione di ipotesi, riassunto

Per concludere, nell’ambito della comunicazione sanitaria con i pazienti assumono spesso rilevanza gli aspetti seguenti:

* talora i familiari esercitano “una congiura del silenzio” rispetto al loro congiunto malato, nascondendo la gravità della malattia;
* i sanitari dovrebbero trasmettere una verità clinica umana, personalizzata, graduale, aperta alla speranza; speranza umana, immanente, o speranza teologale fondata su questi aspetti: “tutti i miei giorni videro i tuoi occhi; nel tuo libro erano scritti tutti quanti: vennero fissati i giorni quando neppure uno di essi esisteva ancora” (Sal 139,16) e, ancora, “sono nelle mani di Dio; Lui sa che cosa è meglio per me; Egli, se vuole, può tutto”.