

COMUNICAZIONE, INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE

Il comprendere e il farsi comprendere non è solo un processo relazionale

Maria Luisa Farina, Renata Bortolus
Commento di Luca De Fiore

Le tre parole del titolo non sono, ovviamente, sinonimi, e non viaggiano necessariamente insieme. La prima (comunicazione) non può darsi senza l'ultima (partecipazione) presupponendo ogni comunicazione un ascolto. Ascolto non solo da parte del destinatario del messaggio che si intende comunicare; anche – e soprattutto – da parte di chi vuole comunicare. Per farla breve: la comunicazione è un processo interattivo e pludirezionale che non può prescindere da un ascolto dei bisogni di conoscenza, da una elaborazione/riflessione e dalla capacità/disponibilità di interagire con l'altro, sia emotivamente sia attraverso l'uso di specifici e sempre nuove tecnologie.

Diversamente, l'informazione segue percorsi o – nel migliore dei casi – “strategie” differenti e a senso unico, per cui è “normale” che due persone (o istituzioni) si “informino” reciprocamente senza comunicare.

“Comunicazione, informazione e partecipazione” sono (o dovrebbero essere) questioni nodali nel governo della Sanità pubblica. Sappiamo che così non è; una prima possibile ragione è nella specificità dei diversi setting di assistenza e di ricerca.

Qualsiasi attività relazionale è condizionata dai rapporti di forza tra le parti o dalla maggiore o minore “fretta” con cui si dovrebbe interagire. Pertanto, gli ostacoli che – di fatto – impediscono una corretta comunicazione, informazione e partecipazione sono di diverso tipo; apparentemente banali o evidentemente complessi, ma sempre ricondotti ad una responsabilità individuale degli operatori del Servizio sanitario. È davvero giusto sia così?

Comunicazione nell'urgenza

L'urgenza/emergenza, quella fatta di minuti (raramente ore), rappresenta una delle sfide più ardue per la comunicazione in ambito sanitario in quanto, per le sue caratteristiche intrinseche, non concede il tempo per ripensamenti, quindi non concede errori. La sfida è ancora più ardua quando all'urgenza si aggiungono le distanze; se l'interlocutore è in altra sede, la comunicazione avviene obbligatoriamente per telefono: vengono pertanto a mancare tutte le componenti extraverbali della comunicazione (manca il feedback che dice se e quanto l'altro comprende/condivide, e che permette di aggiustare la modalità con cui si stanno trasmettendo informazioni) di fondamentale importanza per mantenere il rapporto comunicativo. Infine, va aggiunta la variabilità degli interlocutori e dei contesti, variabilità che condiziona strategie diversificate che oscillano tra informazione e comunicazione.

Questo non è altro che lo scenario quotidiano dell'attività di un Centro Antiveleni (CAV). Opera quasi esclusivamente nei tempi ristretti dell'urgenza; nella maggior parte dei casi non c'è il tempo per “spiegare” se non sommariamente (le spiegazioni sono riservate ad altri contesti di formazione, programmazione, pianificazione degli interventi); gli interlocutori vanno dai pazienti o loro familiari, agli operatori sanitari, ai colleghi (medici di base, ospedalieri, ecc.), alle istituzioni (Direzione, ASL, Regione, Ministero); in molte situazioni la comunicazione/risposta consiste in “direttive” e deve essere, nei limiti delle umane conoscenze, tecnicamente ineccepibile.

IL PAZIENTE E I FAMILIARI

Le necessità/modalità/problemi di comunicazione sono molto variabili a seconda della tipologia di

Il comprendere e il farsi comprendere non è solo un processo relazionale

paziente, degli scenari più frequenti e delle modalità di intervento. I pazienti sono riconducibili a quattro tipologie principali:

1. il bambino è protagonista di circa il 50% delle richieste al CAV, presenta come variabile principale i genitori: non sempre è agevole affrontare timori, ansie, minimizzazione dei dati, ecc.;
2. l'adulto senza problemi psichici, solitamente vittima di evento accidentale, nella maggior parte dei casi collaborante;
3. l'adulto con problemi psichici, dove i problemi di comunicazione sono rapportabili alla gravità della patologia, alla collaborazione dei familiari (quando presenti) e/o dello psichiatra di riferimento;
4. il paziente in coma, e in questo caso è sovente complessa la ricostruzione dell'evento, prevalendo alla fine gli strumenti clinici e di laboratorio. Gli scenari che il CAV si trova ad affrontare sono molteplici, ma due sono i principali:

► **paziente con sintomi:** il dato anamnestico di sostanza (nome commerciale esatto – ci sono decine-centinaia di prodotti con nomi simili e composizioni chimiche diverse), dose stimata e tempo intercorso tra l'esposizione e la comparsa di sintomi sono dati indispensabili per stabilire se il quadro clinico è congruente con l'anamnesi riferita (non è infrequente che dopo qualche ora cambi il nome del prodotto, la dose, il timing);

► **paziente senza sintomi:** situazione più complessa in quanto l'assenza di sintomi può essere indicativa di sostanza/dose non tossica, ma anche di tempo di latenza non ancora intercorso. L'agire, che può implicare anche procedure aggressive, si basa sulla sola anamnesi. Nulla di più sbagliato del " ... sto a vedere come va, ed eventualmente intervengo dopo ... ": in questo caso si lascia alla sostanza tossica tutto il tempo per essere assorbita; non sempre è facile far capire che il paziente asintomatico è un paziente che deve essere trattato subito, prima che lo xenobiotico entri in circolo, anche se "sta bene", perché continui a stare bene. Sono infine diverse anche le modalità con cui il

CAV deve affrontare il paziente intossicato:

- "de visu", è il paziente che arriva direttamente nell'ospedale in cui ha sede il CAV: è la modalità che pone meno problemi;
- più complessa in assoluto è la modalità a distanza

(per telefono), sia che la comunicazione avvenga direttamente con il paziente (normale/psichiatrico), sia con un familiare o con un collega.

Non è infrequente trovarsi di fronte a due possibili atteggiamenti, dei pazienti adulti o dei genitori di bambini, con cui fare i conti: la minimizzazione dei dati, per timore di terapie traumatizzanti, soprattutto nei bambini – la tanto temuta gastrolusi oramai sorpassata da altre procedure – o per timore di lite con l'altro genitore, ecc.; oppure l'esagerazione dei dati, per allarmismo eccessivo (dipende da chi era il custode del bambino in quel momento), per ostentazione di tentativo di suicidio, per sindrome da indennizzo.

IL COLLEGA

È la situazione più complessa in assoluto, soprattutto per quanto riguarda la comunicazione telefonica; il tossicologo del CAV si ritrova a valutare e prendere decisioni su un paziente che non vede: l'unico strumento per poterlo fare nel migliore dei modi è una comunicazione "perfetta" con il collega che chiama; il collega diventa ... i miei occhi, il mio fonendo, le mie mani su quel paziente; solo avendo chiaro questo concetto si comprende come l'attività di consulenza telefonica non sia un'attività da call-center, ma sia sostanzialmente a metà tra la telemedicina e la "second opinion medica" (concetto difficile da spiegare anche e soprattutto alle istituzioni). Il vero ostacolo alla comunicazione "perfetta" è che – a differenza di quanto avviene in altri paesi – l'apprendimento delle nozioni di base in tossicologia clinica non fa parte del training del medico di pronto soccorso, ... e quello che non conosci fa paura.

Il collega può essere di due tipi:

1. quello che vede nella consulenza del CAV una "tutela medico-legale": ha fretta, il Pronto Soccorso pieno, raccoglie un'anamnesi sbrigativa, ritiene qualsiasi ulteriore richiesta di dati e informazioni una inutile perdita di tempo, non ha tempo per spiegazioni e quello che gli interessa è il nome del tossicologo per scriverlo in cartella ("non si sa mai..."); in questo caso l'unica modalità di comunicazione (meglio di "informazione") è essere direttivi (devi fare 1, 2, 3, ecc.), ma non è detto che i consigli vengano

tutti seguiti;

1. il collega che vuol capire per curare al meglio il paziente; lui diventa veramente occhi, mani, fonendo del tossicologo, il paziente viene valutato "insieme", si condividono le decisioni terapeutiche e si ha la sicurezza di aderenza alle indicazioni date o ai protocolli; questa seconda modalità a volte può fare la differenza anche *quoad vitam*.

LE ISTITUZIONI

Per quanto concerne infine la comunicazione con le istituzioni, è opportuno sottolineare che in passato l'attività dei CAV è sempre stata considerata un hobby, non definita né tantomeno regolamentata (bastava una targhetta fuori dallo studio di un cattedratico o di un reparto), senza personale dedicato; in alcune realtà ancora oggi è il rianimatore di guardia che risponde al telefono, se può, o lo specializzando che deve imparare, o... Le istituzioni (dalla Direzione in su) vedono ancora oggi l'attività di consulenza telefonica come un'attività di call-center: periodicamente qualcuno propone l'insana procedura di fornire agli operatori del 118 un elenco di sostanze tossiche con "istruzioni" sul da farsi – semplici mi raccomando! – così si risparmiano tossicologi che costano di più.

I CAV esistevano per le istituzioni in caso di bisogno: tossicovigilanza su una determinata sostanza chimica o prodotto, gestione in emergenza di incidente chimico, protocolli per il bioterrorismo e relativa scorta nazionale di antidoti, osservatorio droghe, sorveglianza sindromica in occasione di maxi-eventi, ecc. A seguito di un maxi-evento dove si era resa necessaria la sorveglianza sindromica, attuata per le sostanze chimiche dai CAV della Lombardia, e dopo richieste reiterate da anni, nel febbraio 2008 la Conferenza Permanente Stato-Regioni ha definito "funzioni, ruolo, obiettivi e attività dei Centri Antiveneni", l'accordo è stato recepito dalla Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia nel dicembre 2009.

SI PUÒ FARE DI MEGLIO?

COSA IMPEDISCE DI FARLO?

Si può fare sicuramente di meglio; per quanto concerne il paziente possono essere utili strumenti divulgativi, diffusi attraverso i medici di famiglia, le farmacie al pubblico o i media (esistono esperienze

con qualche risultato positivo in provincia di Bergamo).

Per quanto concerne il collega, le due tipologie esemplificate sono il risultato di conoscenze, informazione e formazione. A differenza di quanto avviene in altri paesi, l'apprendimento delle nozioni di base in tossicologia clinica (non solo tossicodipendenze) non fa parte del curriculum formativo del medico di pronto soccorso. Per poter comunicare correttamente bisogna parlare la stessa lingua: formazione, informazione e divulgazione diventano pertanto essenziali per non comunicare "a gesti". Negli ospedali dove viene fatta una formazione di base *ad hoc* (che impegna non più di 2-3 giornate all'anno) è esperienza del CAV di Bergamo assistere ad una modalità completamente diversa di comunicazione: il collega che consulta il CAV lo fa conoscendo già la rilevanza delle informazioni richieste per arrivare ad una diagnosi, il significato delle procedure terapeutiche (sa che una procedura semplice non significa banale, che la decontaminazione non è un purgante che può attendere, ma può essere salvavita) ed è affidabile per quanto concerne l'aderenza alle indicazioni/protocolli; diventa inoltre un attento osservatore in grado di notare/fornire dati che possono accrescere la conoscenza su un determinato problema.

Per quanto concerne infine le istituzioni, affinché la modalità di comunicazione possa essere un minimo efficace è strettamente dipendente dall'interlocutore (nome – cognome – ruolo – capacità di ascoltare – volontà di costruire insieme), come hanno dimostrato gli eventi che hanno portato alla definizione dell'accordo Stato-Regioni del 2008.

Gli ostacoli a fare di meglio, su tutti e tre i versanti, sono riconducibili ad uno solo: il tempo a disposizione, troppo poco a causa dell'esiguità delle risorse umane e tecnologiche, a loro volta conseguenza della scarsità delle risorse finanziarie; questa lotta impari contro il tempo (e il budget) ha come ulteriore effetto collaterale l'impossibilità di valutare, elaborare e descrivere la preziosa mole di dati del CAV.

Maria Luisa Farina

Tossicologia Clinica, Spedali Riuniti di Bergamo
mfarina@ospedaliriuniti.bergamo.it

La ricerca di popolazione in contesti preventivi

Paradossalmente questo è uno dei luoghi dove è più difficile comunicare, perché parole come ricerca, popolazione, prevenzione evocano concetti e attività che non ci sono del tutto familiari, come comunicare il rischio e l'incertezza e gestire la relazione con le persone in buona salute.

UTENTI, PAZIENTE E FAMILIARI

Proviamo a immaginare, nella concretezza dell'esperienza diretta, quello che accade quando la parola "comunicare", nei contesti di ricerca descritti, incrocia pazienti, colleghi e istituzioni, mostrando così limiti e difficoltà. Attivando ricerche di popolazione a sostegno di interventi preventivi, nel nostro caso incontrando donne, coppie, bambini immaginati e reali, che cosa possiamo offrire loro di significativo? L'opportunità di partecipare insieme alla costruzione della conoscenza per aree ancora scarsamente definite ma potenzialmente rilevanti, o in alternativa l'occasione di essere protagonisti nel praticare evidenze rimaste ancora sulla carta, trascurate, direttamente o attraverso la mediazione dei colleghi, per lo più in forma di offerta attiva.

Trasmettere il concetto di ricerca ai pazienti non è facile: significa anche ammettere che per una serie di domande non abbiamo ancora risposte convincenti e che dobbiamo cercarle, insieme ai nostri interlocutori, in modo rigoroso. Individualmente per un paziente, o per una persona in buona salute, comprendere il vantaggio di essere coinvolti in un progetto di ricerca, o in una sperimentazione clinica, non è né immediato né semplice: questa condizione viene più facilmente associata al concetto di cavia, piuttosto che alla percezione di un effettivo beneficio.

Autori come Gerd Gigerenzer¹ ci ricordano l'importanza di imparare a vivere con l'incertezza, senza dimenticare che "la maggioranza dei medici non è in grado di discutere dei fattori di rischio in una maniera

facilmente comprensibile per i malati"².

Inoltre comprendere e trasmettere il concetto di rischio/beneficio di popolazione rispetto a quello individuale non è proprio così facile, e in ogni caso è meno tangibile. La domanda, cruciale e urgente in considerazione dell'interesse scientifico³⁻⁶ e dell'impiego di risorse che il tempo ha visto crescere intorno ai temi della prevenzione anche per l'area materno-infantile, è se sia possibile alimentare una cultura del rischio, individuale o collettivo, senza produrre un mondo di persone spaventate. Chi è in buona salute tende infatti a percepire molti messaggi legati alla riduzione dei rischi come un disturbo, una minaccia, l'anticipazione di uno stato di malessere dal quale è meglio tenersi lontani. Le parole sono importanti, vanno scelte con cura: siamo certi che "la prevenzione" venga percepita come una parola amica, vicina a un'idea di protezione della nostra salute come di fatto dovrebbe essere? In più non possiamo dare per scontato, come di solito tendiamo a fare, che i comuni valori che rendono teoricamente appetibile e vantaggiosa la prevenzione siano sempre condivisi.

Una serie di difficoltà, insieme a limiti e ostacoli, impedisce a molti di noi di raggiungere un risultato soddisfacente, a causa di eccessiva improvvisazione, mancanza di conoscenza, un atteggiamento tendenzialmente direttivo, l'idea a priori che spesso abbiamo del paziente, messaggi, obiettivi, procedure poco chiari, la mancanza di tempo, l'eccessiva rigidità personale, dei colleghi, della struttura. La presenza di messaggi condivisi, insieme a una buona dose di umiltà e credibilità, contribuirebbe molto probabilmente a migliorare le cose.

I COLLEGHI

La comunicazione non appare meno complicata quando i colleghi vengono coinvolti in attività di ricerca. Le motivazioni forti alla partecipazione sono condivise con i pazienti, si sviluppa la comunicazione intorno ai contenuti scientifici, all'insieme delle procedure, alla gestione del paziente in una posizione e con un'ottica diverse rispetto alla pratica clinica.

Questo rende tutto più faticoso, soprattutto se consideriamo che l'attività di ricerca, anche nelle situazioni più favorevoli, viene per lo più gestita ai margini del tempo. Vivere queste esperienze ai margini, in maniera occasionale, rappresenta certamente un ostacolo e un limite, insieme alla considerazione che le parole "ricerca" e "comunicazione" non sono categorie di riferimento sulle quali gli operatori si sono formati, e neppure quella di "lavoro in rete": quando ci proviamo infatti, sappiamo bene che la contrapposizione e le affermazioni individuali sono sempre in agguato.

In tempi recenti la comunicazione viene sostenuta sempre di più come una soluzione a basso costo in situazioni critiche o davanti a problematiche complesse, un valido sostituto in presenza di risorse insufficienti, buono per tutte le stagioni e adattabile ai diversi contesti: anche questo però non aiuta a mettere a fuoco l'utilità di investire seriamente sulla comunicazione, non certo una risorsa aggiuntiva ma un elemento strutturale intorno al quale si dovrebbero sviluppare e mantenere nel tempo formazione, conoscenza, professionalità.

LE ISTITUZIONI

E da ultimo l'istituzione, nel suo complesso, con la quale comunichiamo per convincerla della bontà scientifica e dell'utilità pratica (rapporto costi/efficacia) dell'iniziativa, per procedere a concretizzarla, per concordare percorsi e procedure nei diversi ambiti, per tutto quello che significa arrivare in fondo, per lo più con atti formali, documenti protocollati, email, attese: quello cioè che nel pensare comune sono "carta e burocrazia". Nel rapporto con

l'istituzione tante cose disturbano una buona comunicazione, c'è però un punto vitale, che riguarda in particolare la gestione delle procedure. Le procedure sono importanti, non sono solamente "carta e burocrazia", rappresentano una tutela per le figure coinvolte: pazienti, sperimentatori, ricercatori, istituzioni. Oggi però questo aspetto ha raggiunto un punto di non ritorno, soprattutto in termini di complessità e difformità, un punto che può essere in grado di disintegrare la migliore idea, sfinire la tenacia più solida, distruggendo così la possibilità di praticare la ricerca in questi contesti, invece di sostenerla. Va cercata e trovata una mediazione tra le diverse esigenze che renda gli obiettivi di conoscenza in risposta alle domande di ricerca meno lontani.

SI PUÒ FARE DI MEGLIO?

Che cosa possiamo dire allora facendo tesoro dell'esperienza diretta, sulla quale si affacciano e si plasmano tutte le nostre considerazioni dandoci la giusta misura di quello che veramente conta: la comunicazione non si improvvisa, è una disciplina alla quale ci si applica, dopo averla imparata. È cruciale mettere a punto modelli e percorsi di ricerca integrata dove comunicazione e informazione diventino parte integrante della sperimentazione: non abbiamo infatti su questo dei buoni modelli di riferimento e lo sviluppo di reti allargate all'interno delle quali anche le modalità di trasferimento delle evidenze alla pratica clinica diventino oggetto di interesse e sperimentazione può rappresentare una strada praticabile.

Renata Bortolus

Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona
renata.bortolus@ospedaleuniverona.it

BIBLIOGRAFIA

1. Gigerenzer G. Quando i numeri ingannano. Imparare a vivere con l'incertezza. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2003.
2. Elmore JG, Gigerenzer G. Benign breast disease. The risk of communicating risk. *N Engl J Med* 2005; 353: 297-9.
3. Atrash H, Jack BW, Johnson K, et al. Where is the "W"oman in MCH? *Am J Obstet Gynecol* 2008; 199 (6 Suppl 2): S259-65.
4. Moos MK, Dunlop AL, Jack BW, et al. Healthier women, healthier reproductive outcomes: recommendations for the routine care of all women of reproductive age. *Am J Obstet Gynecol* 2008; 199 (6 Suppl 2): S280-9.
5. www.cdc.gov (accesso dell'11 ottobre 2011).
6. www.pensiamociprima.net (accesso dell'11 ottobre 2011).

COMMENTO

Fin qui, testimonianze e riflessioni dalle trincee dell'emergenza e della ricerca. Abbiamo due possibilità; la prima, giustificare il problema (il difetto di informazione, comunicazione, partecipazione) con la mancanza di risorse: di tempo e di preparazione, in buona parte dovuta a lacune formative. La seconda, sottrarsi alla tentazione di semplificare dando la colpa a responsabilità "biografiche" (il cattivo carattere, la preparazione inadeguata, la mancanza di tempo e così via) preferendo piuttosto ritenere che l'origine delle difficoltà sia nel sistema e che da un ripensamento di questo sia necessario partire.

Qualsiasi servizio sanitario risponde ai bisogni di salute e di assistenza dei cittadini attraverso un insieme di organizzazioni e di persone organizzate in network, più o meno formalizzati, bene o male strutturati.

Organizzazioni e network sono legati tra loro da relazioni che vivono, o dovrebbero vivere, attraverso la comunicazione. Informazioni (parole, documenti, immagini, video, messaggi) che vanno avanti e indietro, avanti e indietro, avanti e indietro. "Senza una buona comunicazione, il sistema e le reti non esistono"¹.

Attenzione: non è che "non funzionano": "non esistono" proprio.

Cosa rende "buona" la comunicazione?

- ▶ **La disponibilità all'ascolto:** per il tempo necessario e senza deleghe (il medico all'infermiere, il dirigente alla segreteria, il clinico al medico giovane e così via);
- ▶ **la volontà di raggiungere obiettivi condivisi:** devono essere quelli consapevolmente espressi dalla persona soggetto delle cure in un'ottica per cui – ad esempio – "informato" dovrebbe essere il consenso del medico e non del paziente;
- ▶ **la determinazione a migliorare:** è il driver principale per il cambiamento, che deve riguardare sia i singoli professionisti, sia l'organizzazione/network nel suo insieme.

Le "qualità della buona comunicazione" sono possibili solo in un contesto che le favorisce. Per mettere il personale sanitario nelle condizioni di "comunicare" al meglio, il sistema dovrebbe fundamentalmente ridurre gli sprechi: sembra una missione impossibile ma potrebbe rivelarsi meno difficile di quanto si creda.

Cinque passi per ridurre gli sprechi

- 1. non penalizzare le persone che "comunicano":** aprire spazi fisici e temporali che incentivino il dialogo, lo scambio e la partecipazione degli utenti;
- 2. aiutare gli operatori a risparmiare tempo:** evitare riunioni inutili, facilitare la ricerca di informazioni, ridurre le distanze tra i reparti o tra reparti e servizi;
- 3. disincentivare la formazione inefficace:** sconsigliare la partecipazione a congressi che non prevedono interazione o momenti di esercitazione e ad eventi su argomenti sui quali non si registrano particolari criticità per l'organizzazione;
- 4. scoraggiare la ricerca inutile:** non approvare studi su problematiche su cui già si dispone di evidenze solide così come ricerche mal disegnate o inadeguate;
- 5. sostenere l'informatizzazione:** tracciare processi e percorsi assistenziali utilizzando i dati a scopo di ricerca e di miglioramento della qualità dell'assistenza; dialogare con gli utenti anche via mail e usando gli strumenti del social network; condividere materiali informativi in formato testo e immagini, audio, video; monitorare la salute dei pazienti con le opportunità che la telemedicina rende progressivamente disponibili.

I problemi della comunicazione (incompleta, asimmetrica, diseguale e così via) sono legati strettamente a quelli della complessità e la sanità è un contesto molto complesso. La semplicità (non la semplificazione) aiuta ad affrontare il problema². In fin dei conti ... "Contemporary problems are sufficiently complex that individuals can rarely understand them on their own. More eyes, more minds collaborating on the task of understanding will perhaps yield better, more comprehensive answers"³.

Luca De Fiore

Il Pensiero Scientifico Editore
luca.defiore@pensiero.it

BIBLIOGRAFIA

1. Gray JAM. How to get better value healthcare. 2a ed. Oxford: Oxford Press, 2011.
2. Maeda J. Le leggi della semplicità. Milano: Bruno Mondadori, 2006.
3. Stein B. Social reading. In: I read where I am. Amsterdam: Valiz, 2011.