

Pazienti con vulnerabilità della comunicazione nel contesto ospedaliero

Il ruolo della Comunicazione Aumentativa Alternativa

Aurelia Rivarola¹

La tutela, la protezione e la sicurezza dei pazienti dal momento del ricovero alla dimissione dall'ospedale rappresentano obiettivi irrinunciabili, ai quali vengono indirizzati la pratica clinica e i modelli organizzativi delle strutture sanitarie. L'efficacia della comunicazione paziente-operatore costituisce un aspetto fondamentale nel percorso di cura; non rappresenta solo un imperativo morale, etico e deontologico, ma influenza anche la qualità e l'efficacia delle cure e il benessere dei pazienti.

La comunicazione tra operatori e pazienti, se questi presentano gravi difficoltà di comunicazione, è però difficile e spesso impossibile. Pochi operatori delle strutture ospedaliere sanno come sostenere pazienti che non riescono a parlare, per riuscire a capirli e a essere a loro volta capiti. Pochi di loro sono consapevoli che esiste un campo di conoscenze, che esistono tecniche, strategie e strumenti di Comunicazione Aumentativa Alternativa che potrebbero ridurre i problemi e le barriere di comunicazione. L'obiettivo di una comunicazione efficace tra tutti i pazienti e i *care providers*, e quindi di una formazione in CAA, dovrebbe pertanto essere inserito nei modelli organizzativi delle strutture sanitarie.

¹ Neuropsichiatra Infantile, Responsabile Clinico-Scientifico settore CAA, Centro «Benedetta D'Intino».

Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA)

La Comunicazione Aumentativa rappresenta un'area della pratica clinica e di ricerca che cerca di ridurre, contenere, compensare la disabilità temporanea e permanente di persone che presentano un grave disturbo della comunicazione sia sul versante espressivo sia sul versante ricettivo, attraverso il potenziamento delle abilità presenti, la valorizzazione delle modalità naturali e l'uso di modalità speciali.

Ogni anno dal 2001, presso il Centro «Benedetta D'Intino» di Milano, John Costello² tiene un seminario sul ruolo della CAA per i pazienti con difficoltà di comunicazione ricoverati in ospedale. Questo seminario è inserito stabilmente nel programma della scuola annuale di formazione in CAA. L'approccio della CAA rappresenta infatti il modello più adeguato, supportato da evidenze scientifiche, in grado di fornire un'impostazione metodologica finalizzata a sostenere modalità efficaci di comunicazione con pazienti in situazione di «vulnerabilità di comunicazione».

In Italia, a seguito di queste esperienze formative in CAA, alcuni professionisti hanno coinvolto medici e infermieri e hanno implementato progetti di CAA in reparti di terapia intensiva, neurologia, anestesia e rianimazione, pneumologia e pediatria. Sono iniziali ma significative esperienze, che però hanno incontrato serie difficoltà e criticità tra le quali spiccano le barriere di prassi, di attitudine, di conoscenza e di scarse risorse di personale.

Vulnerabilità della comunicazione

La vulnerabilità della comunicazione è definita come la diminuita capacità di un paziente di capire e di farsi capire.

² John Costello è direttore del programma di Comunicazione Aumentativa Alternativa presso il Children's Hospital di Boston, Massachusetts, USA. È docente presso il Department of Communication Disorders della Boston University e l'Emerson College, collabora a numerosi progetti di ricerca riguardanti la CAA e i disturbi visivi cerebrali, l'impatto della CAA alla fine della vita, il *message banking* nei reparti di terapia intensiva e per i malati di SLA e il potenziamento della comunicazione infermiere-paziente attraverso la CAA. È collaboratore di *Joint Commission* per le attività di sensibilizzazione e di implementazione degli standard di accreditamento relativamente alla comunicazione paziente-operatore.

I pazienti ricoverati in ospedale possono sperimentare una vulnerabilità della comunicazione perché affetti da condizioni patologiche preesistenti congenite, acquisite, degenerative. Possono non essere in grado di leggere e scrivere; possono essere affetti da grave disabilità visiva, uditiva, motoria, intellettuale, linguistica. Possono presentare difficoltà di comunicazione derivanti da malattie o eventi traumatici recenti, da interventi sanitari come intubazione. Possono essere stranieri e presentare limitata conoscenza della lingua parlata in ospedale. Una vulnerabilità della comunicazione può intervenire per condizioni correlate a terapie mediche, a sedazione, a terapie antalgiche, a interventi chirurgici, alla presenza di supporti ventilatori, a tracheostomia.

Qualsiasi sia la causa della vulnerabilità della comunicazione, numerosi studi hanno accertato che una comunicazione limitata incide sulla sicurezza del paziente e comporta per lui un aumentato rischio di gravi eventi medici, eventi sentinella, scarsa *compliance* alla terapia.

Il paziente con vulnerabilità della comunicazione sperimenta perdita di controllo sull'ambiente, di autostima e della capacità di partecipare alla propria cura. L'incapacità di parlare induce insicurezza, panico, ansia, paura, rabbia, stress e disturbi del sonno. Può provocare depressione e rinuncia alla relazione con i familiari e con il personale ospedaliero, con ricadute sulla partecipazione alla cura e sulla guarigione.

Le conseguenze della vulnerabilità della comunicazione non gravano solo sul paziente, ma coinvolgono, soprattutto quando il paziente è bambino, anche la famiglia e il personale sanitario, che limita all'essenziale la relazione con il paziente. La vulnerabilità della comunicazione colpisce anche la direzione medica e amministrativa dell'ospedale. Infatti spesso comporta prolungamento della degenza, errori medici, uso non necessario di sedazioni e terapie antidolorifiche e, soprattutto, bassa adesione alle cure dovuta all'incapacità del paziente di chiedere informazioni, fare domande, riferire ciò che prova, esprimere commenti ed entrare in contatto con lo staff medico.

Il tema di come affrontare la difficoltà di comunicazione nei pazienti ricoverati è particolarmente sentito nelle strutture ospedaliere degli Stati Uniti e in un crescente numero di nazioni, perché nel 2011 sono state emanate delle modifiche delle norme per l'accreditamento ospedaliero per quanto riguarda la vulnerabilità comunicativa, norme entrate in vigore nel luglio 2012.

Questo ha portato a una maggiore attenzione all'impatto della vulnerabilità della comunicazione sulla cura del paziente e a una aumentata

focalizzazione sugli standard internazionali di assistenza sanitaria nella difficoltà di comunicazione secondo l'International Joint Commission.

L'International Joint Commission ha tracciato linee guida per aiutare le strutture sanitarie a implementare i nuovi standard di qualità per ottenere una comunicazione efficace paziente-operatore. I nuovi standard comportano la necessità di dotare gli ospedali di interpreti, di dispositivi personali, di diversi tipi di tabelle di comunicazione sia personalizzate che generali, di ausili di comunicazione *low-tech* e *high-tech*. L'International Joint Commission segnala soprattutto la necessità di formazione in CAA rivolta a operatori che seguono pazienti in reparti di terapia intensiva, in reparti di degenza per pazienti acuti dove può verificarsi l'insorgenza di vulnerabilità della comunicazione e nei reparti dove vengono erogate cure palliative.

A questo proposito, John Costello osserva che la maggior parte della letteratura si focalizza su come parlare al paziente della malattia nelle fasi terminali e non su come sostenere i pazienti con malattie che comportano pericolo di vita a comunicare con gli altri, a partecipare alle decisioni, ma soprattutto a comunicare per mantenere la propria personalità.

Partner comunicativi capaci contribuiscono con un ruolo determinante al raggiungimento di una comunicazione efficace. Gli operatori devono quindi essere in grado di usare le principali strategie di CAA per fare domande e per presentare le informazioni in modo che il paziente possa capire. Essere un partner capace significa anche essere un buon osservatore: ciò significa, ad esempio, non iper-interpretare movimenti non significativi, ma non ignorare la possibilità che un dato movimento abbia un significato. Anche in questo caso le strategie di CAA, come ad esempio chiedere conferma di aver capito in modo corretto, possono aiutare. Oltre a ciò un buon partner deve avere la capacità e la possibilità di aspettare pazientemente, perché spesso la comunicazione da parte di un paziente con vulnerabilità della comunicazione necessita di molto tempo.

Valutazione e implementazione nell'intervento in CAA con i pazienti che presentano vulnerabilità della comunicazione

Una valutazione dei bisogni comunicativi, delle abilità, delle criticità relative al singolo paziente (che in CAA vengono chiamate *barriere*,

perché questo termine suggerisce implicitamente la ricerca di un modo per superarle), e delle barriere relative al contesto, deve necessariamente precedere ogni intervento per migliorare la comunicazione tra il paziente e chi lo cura.

La valutazione deve essere condotta da una persona esperta in CAA, che conosca quali strategie, strumenti e ausili proporre, ma sappia anche aiutare i principali partner, medici, infermieri e operatori sanitari, a utilizzarli e a gestire ausili ad alta tecnologia. Un altro aspetto dell'intervento è quello di «insegnare» al paziente a usare a sua volta strategie e strumenti in un momento certo non propizio a imparare cose nuove. Per questo sarebbe bene preparare in anticipo le persone che entrano in ospedale per interventi programmati che possono determinare una vulnerabilità della comunicazione, come ad esempio in caso di tracheostomia per distrofia muscolare di Duchenne o per SLA.

La valutazione è un processo dinamico perché la condizione dei pazienti è in continuo cambiamento e necessita frequenti rivalutazioni. Vanno valutati diversi domini. Il dominio cognitivo, ad esempio, per capire la capacità del paziente di rispondere a domande che implicano una risposta «sì», «no», «non so» e/o alla capacità di usare lo spelling di lettere per comporre parole. Il dominio sensoriale (udito, vista), che condiziona ad esempio la possibilità di usare testo o simboli, e la decisione di come disporre questi ultimi su una striscia o tabella. Il dominio motorio, per valutare la possibilità di usare carta e penna, la possibilità di un accesso per indicazione diretta o piuttosto a scansione assistita dal partner. Vanno inoltre valutati il posizionamento, la comprensione della lingua e il dominio della letto-scrittura. Tutto ciò per poter fornire soluzioni utili che vanno dal campanello modificato a carta e penna, a lavagne cancellabili, a tabelle cartacee personalizzate con simboli per specifiche esigenze o tabelle reperibili in commercio per bisogni specifici in ospedale, fino a tabelle alfabetiche. Vanno infine valutate la possibilità e l'utilità di usare strumenti con uscita in voce registrata o sintetica, semplici o complessi. Se il ricovero e le difficoltà di comunicazione sono prevedibili, il modello del Boston Children's Hospital suggerisce un intervento pre-operatorio che prevede delle sedute in cui il paziente, con l'aiuto di persone esperte e competenti, sceglie messaggi che potrebbero servirgli in seguito. Questi vengono registrati direttamente su un ausilio con uscita in voce e utilizzati all'occorrenza dopo l'intervento.

Recentemente sono state messe a punto strategie sofisticate chiamate *Voice Banking* e *Message Banking*. La *Voice Banking* (banca della voce) è un processo di registrazione di un ampio repertorio di frasi dette dal paziente che viene poi usato per creare una voce sintetica che assomiglia alla voce naturale. Ciò permette di computare e creare messaggi esclusivi e quindi di «dirli» attraverso un sintetizzatore con voce simile alla voce naturale. La scienza alla base di questo processo continua a evolvere. Il *Model Talker* è un progetto di questo tipo creato dal laboratorio di ricerca sul linguaggio dell'Università del Delaware.

Message Banking avviene quando il paziente registra e immagazzina parole, frasi, suoni personali significativi e/o storie, usando la propria voce naturale, con le sue inflessioni e intonazioni. Questi messaggi vengono catalogati come formato file.wav e possono poi essere salvati come messaggi in una varietà di tecnologie CAA o file per l'archivio del suono. Il messaggio può essere richiamato e «detto» con la propria voce, ma non permette di creare nuovi messaggi facendo lo spelling. Se sono state registrate parole singole, si possono combinare queste parole per creare messaggi unici, anche se l'uscita ha un suono più discontinuo del parlato naturale.

Esistono e stanno avendo un grande sviluppo applicazioni per vari tipi di tablet creati per pazienti con vulnerabilità della comunicazione. Per alcuni pazienti sono indicati strumenti a tecnologia complessa a indicazione oculare.

Non vanno però dimenticate semplici strategie come esporre in evidenza, vicino al letto del paziente, una nota che spiega come il paziente comunica sì/no. Ad esempio pollice in alto o in basso, battere le palpebre o stringere la mano una o due volte. Non vanno neppure dimenticati, per persone che parlano lingue diverse, l'uso di un servizio di interpretariato, l'uso di tabelle simboliche con spiegazione del simbolo in due lingue o ausili di comunicazione con registrazioni delle due lingue.

Le principali barriere all'uso della CAA in ambito ospedaliero sono:

1. Barriere di prassi: esistono quando le priorità cliniche dell'équipe medica sono indirizzate ai bisogni sanitari urgenti del paziente, piuttosto che alla comunicazione, dato che una persona viene in ospedale «perché le venga salvata la vita e perché sia supportata nelle funzioni vitali». Solo in rari casi la limitata comunicazione del paziente, lo stress conseguente e la paura connessa alla vulnerabilità di comunicazione vengono riconosciuti come fattori che incidono sullo stato di salute del paziente e della sua guarigione.

2. Barriere di attitudine: l'infermiere e il medico pensano di sapere cos'è meglio per il paziente e che sia più facile fornire cure mediche se il paziente non interferisce facendo domande, negoziando, o opponendosi alle decisioni.
3. Barriere di conoscenza: anche se l'assistenza infermieristica ha spesso identificato la comunicazione come un'area di bisogno, spesso non ha a disposizione informazioni relative alle risorse, sia in termini di strumenti che di esperti; inoltre la pratica della CAA per pazienti che non parlano non è conosciuta dagli infermieri in quanto è raramente prevista nei corsi di studio e nella letteratura.
4. Barriere di risorse: le risorse possono essere considerate, come già detto, sia in termini di strumenti che di esperti clinici. Non è raro che in reparti di terapia intensiva vengano usate carta e penna, lavagne cancellabili e tabelle con lettere. Generiche tabelle di comunicazione o semplici ausili con uscite in voce non sono quasi mai disponibili.
5. Barriere ambientali: attrezzature mediche e carrelli intorno al letto del paziente limitano la possibilità di inserire altre attrezzature o materiali. Inoltre la possibilità di interferenza elettromagnetica può risultare una barriera verso l'inserimento di alcune tecnologie.

Considerazioni e conclusioni

Ho accettato di scrivere queste pagine anche se mi rendo conto che l'argomento richiederebbe di essere trattato in modo molto più esteso e corredato di molti esempi, solo per sottolineare e spiegare l'importanza ma anche la complessità dell'argomento.

La mia esperienza clinica diretta ormai trentennale nel campo della CAA riguarda prevalentemente bambini con diverse situazioni cliniche. Con pazienti che presentano vulnerabilità della comunicazione ricoverati in ospedale ho un'esperienza unicamente consulenziale.

Ho seguito per moltissimi anni le presentazioni di John Costello su questo argomento e gli interventi di altri esperti in CAA che ne trattavano alle conferenze internazionali dell'*International Society for Augmentative and Alternative Communication* (ISAAC). Ho letto tutti gli articoli e i libri che ho trovato in bibliografia.

Queste mie pagine riflettono quindi prevalentemente studi, ricerche ed esperienze di altri colleghi.

Recentemente ho avuto bisogno di andare a trovare in un reparto di terapia intensiva un parente ricoverato d'urgenza per un edema polmonare acuto di origine cardiaca. Era seduto sul letto e avendo bisogno di supporto respiratorio era stato dotato di un casco che gli copriva tutto il capo partendo dal collo. Era vigile ma molto spaventato; potevo sentire quello che chiedeva ma lui non riusciva a sentirmi, perché privo delle protesi acustiche per lui indispensabili. Non ricordava cosa gli fosse successo e mi ha chiesto dove fosse. Avevo dovuto indossare camice sterile e lasciare fuori dalla stanza ogni oggetto personale, e poiché non riuscivo a fargli capire la mia risposta ho preso una penna e un modulo dell'ospedale e ho scritto sul retro la risposta. Questo lo ha immediatamente tranquillizzato, ma mi è costato il rimprovero di un'infermiera perché mi ero appropriata di materiale dell'ospedale. Dopo poco però l'infermiera è tornata, si è scusata, e ha dichiarato di apprezzare quello che avevo fatto e che avrebbe sempre lasciato carta e penna a disposizione.

Questo repentino ripensamento e l'interesse dell'infermiera mi hanno dato fiducia e mi hanno fatto pensare che cambiamenti in alcune attitudini sono possibili. Forse non è utopia:

1. arrivare a migliorare la pratica clinica in ospedale includendo un approccio sistematico per pazienti con vulnerabilità della comunicazione;
2. ottimizzare la disponibilità istituzionale ad aumentare la frequenza con cui ci si rivolge a specialisti per scopi *comunicativi*;
3. educare chi fornisce assistenza sanitaria;
4. rivedere le politiche e gli standard di assistenza perché chi fornisce cure mediche ridefinisca le aspettative di performance relative alla comunicazione paziente-operatore.