

## **7.3 COLLOQUIO CON LA FAMIGLIA: CONVINZIONE DEL PERSONALE E RELAZIONE CON I FAMILIARI**

---

S. Mascarin

### **CON LE PAROLE POSSO MENTIRE MA IL MIO CORPO PARLA, E SE INGANNO SI CAPISCE...**

L'esperienza maturata nei reparti che si occupano seriamente delle attività per la donazione degli organi e dei tessuti mostra come dopo la fase pionieristica del passato si sia passati ad una forma sistematica che tende a unitarietà di stili e garantisce chiarezza di contenuti. Durante gli anni Ottanta e Novanta i colloqui per la donazione venivano condotti e gestiti prevalentemente dal responsabile di reparto: la figura del primario o del referente di reparto si spendeva nel spiegare alle famiglie quanto era accaduto nei giorni precedenti e il perché di alcune evoluzioni che portavano alla morte accertata con criteri neurologici. Nelle migliori delle ipotesi poi illustrava la possibilità di donazione degli organi rispondendo alle domande e facendo capire l'importanza e l'utilità della scelta. Questi colloqui avvenivano a porte chiuse nello studio medico e il tempo dedicato era sicuramente investito dell'importanza necessaria. La presenza e il ruolo del responsabile erano implicita garanzia di valore e credibilità. Le famiglie percepivano chiaramente la serietà dell'evento e ponevano domande spesso centrate sul tema riferito alla veridicità della morte encefalica. La composizione delle famiglie dipendeva dall'età del paziente/potenziale donatore, che nella stragrande maggioranza dei casi era un giovane che moriva per cause traumatiche. L'evento trascinava nei familiari un turbinio di emozioni e reazioni: disperazione, incredulità, rabbia, lacrime, urla, silenzi attoniti... Il dolore di queste storie coinvolgeva inevitabilmente il reparto che in modo più o meno consapevole si prestava ad aiutare, contenere e ascoltare.

Uno spartiacque metodologico nella gestione dei colloqui per la donazione è stata la legge 91 del 1999 e la sua conseguente applicazione. Dal momento pionieristico e "volontario" si è passati ad una fase organizzata, che prevede interlocutori chiaramente indicati e funzioni descritte. La formazione nazionale ha facilitato la circolarità di contenuti e di metodi che si riferiscono alla scienza della comunicazione sanitaria.

### **CHI CONDUCE I COLLOQUI?**

La conduzione spetta per definizione ai curanti, in quanto il colloquio è parte della cura, sia quando è rivolto a pazienti che quando è rivolto ai familiari. Si intende per "curanti" l'intera équipe curante, che non si limita alla figura del medico: è prezioso il ruolo dell'infermiere, parte attiva della relazione con il paziente e con le famiglie.

## ● DOVE SI TENGONO I COLLOQUI?

È necessario un luogo appartato che garantisca discrezione e rispetto del peso degli argomenti trattati. Quando i familiari si siedono la loro capacità di ascolto aumenta, così come aumenta l'intensità attentiva di tutti gli interlocutori. Vengono rivolte più domande, la dinamica si arricchisce dell'intensità degli sguardi e i tempi percepiti sono più lunghi.

## ● QUALI ALTRI SPAZI?

Gli spazi della comunicazione non si esauriscono nella stanza colloqui o nello studio medico. Alla parte ufficiale bisogna sommare i colloqui informali che le famiglie hanno al letto del paziente con il personale infermieristico durante il tempo di visita. Il contesto "parla" e il personale che lavora nel contesto inevitabilmente comunica: accoglienza, disponibilità, chiusura, conflittualità...

L'armonia degli ambienti e la gestione dei tempi di colloquio influiscono anche sulle modalità comunicative dei familiari.

## ● ESISTE UNO STILE COMUNICATIVO DI REPARTO?

Quando nel reparto c'è consapevolezza che la comunicazione interna ed esterna va organizzata è possibile stabilire un metodo verificato e standardizzato. L'organizzazione della comunicazione interna aiuta a contenere i conflitti e facilita il buon clima di reparto creando cultura di team. Quando questo avviene la gestione dei colloqui con le famiglie è fortemente facilitata. Nel reparto che ha consapevolezza negli stili e fasi dei colloqui con i familiari, i temi relativi ad accoglienza del paziente, gestione del quadro di gravità, notizia della morte sono noti a tutti e indipendentemente da chi è di turno ciò che avviene è noto a tutti. La comunicazione cambierà solo in relazione alle variabili soggettive in quanto quelle ambientali e riferite al paziente sono comuni.

Il reparto che ha maturato consapevolezza circa l'importanza della comunicazione con i familiari nel caso che il paziente divenga un potenziale donatore non stravolge il modus operandi. Infatti il colloquio per la donazione si inserisce nella naturale pratica di reparto esaltando gli aspetti relativi all'alleanza tra équipe curante e familiari, e alle capacità di ascolto dell'équipe stessa.

## ● PARLARE DI DONAZIONE

Il colloquio per la donazione reca con sé l'alleanza costruita in precedenza. La famiglia che nei giorni precedenti ha ricevuto informazioni chiare e dettagliate e ha ben compreso l'evoluzione degli eventi non avrà bisogno di ripercorrere il tutto se non con poche battute. Parlare di donazione di organi con chi ha capito quanto fino a quel momento è accaduto è relativamente facile, poiché l'attenzione si concentrerà

sul tema stesso della donazione e le argomentazioni saranno circoscritte. Quando invece le famiglie rispetto agli eventi hanno confusione o chiarezza relativa, il colloquio per la donazione trascina inevitabilmente i dubbi e i bisogni di chiarezza.

Il colloquio per la donazione ha dei tratti che lo rendono completamente differente dalle altre forme di colloquio sanitario: è *esplorativo*.

Normalmente i colloqui in sanità tra personale curante e familiari o pazienti hanno carattere esplicativo. Si formula la diagnosi e la si comunica informando il paziente/la famiglia. Il curante sa/conosce/possiede criteri per categorizzare e informa l'interlocutore che non sa/non conosce e spesso non possiede criteri per categorizzare. Il linguaggio specialistico del curante ha bisogno di mediazioni che facilitino la comprensione del destinatario. Il curante argomenta e spiega, conducendo un dialogo di cui influenza fortemente lo stile (confidenziale, paternalistico, protettivo, minimizzante...). Il suo ruolo è forte, il codice linguistico dominante è quello della disciplina. L'attenzione e l'interesse dell'interlocutore sono mediamente alti. Non prevedibili le reazioni, ma prevedibili le domande che possono essere poste e sono suscettibili di argomentazioni.

Il colloquio per la donazione si differenzia in quanto il curante chiede se il paziente aveva espresso in vita orientamento alla donazione. La verbalizzazione è spesso una domanda, breve e diretta. Il codice è comune e le risposte pur essendo semplici non sono prevedibili. Le argomentazioni possibili sono numerosissime e variano. In questi colloqui la domanda del curante può far parlare i familiari come mai avevano parlato prima. Anzi spesso questa parità di posizione fa sì che la famiglia, raccontando, si riveli. Quando il colloquio assume il tono del racconto e della confidenza, quando emerge l'aspetto umano della vicenda, i toni diventano caldi e coinvolgenti. Numerosi professionisti sottolineano l'unicità dei colloqui e il loro inevitabile coinvolgimento emotivo.

In altri termini il colloquio con le famiglie per i professionisti del settore non è riconducibile a un mero insieme di atti linguistici contestualizzati in un reparto nel rispetto di una norma. Questo colloquio è definibile un atto perlocutorio e locutorio che non si limita alla contestualizzazione di un enunciato. Il colloquio tra curanti e familiari somma numerose complessità linguistiche, sociologiche relazionali, culturali...

Parole piene o parole vuote?

Silenzi ricchi di ascolto e condivisione o silenzi di imbarazzo e dolore?

Parole chiave nel colloquio - indirizza il messaggio.

Il contatto visivo e l'autenticità trasmessa sottolineano il messaggio.

L'alleanza con i membri della famiglia è un evento costruito da tutti i membri della équipe curante nel corso del processo di cura, e il colloquio per esplorare la volontà donativa del defunto è una sorta di verifica delle alleanze. Quando il processo di cura è stato spiegato adeguatamente e compreso correttamente la morte pur nella ovvia drammaticità che comporta non viene vissuta come evento inatteso. A questo punto il passo del colloquio per esplorare la volontà donativa risulta naturale e consequenziale. L'alleanza e la fiducia sono state costruite e in questa fase ottengono una verifica in un piano di parità.

Volendo sintetizzare le fasi potremo definirle:

- **Accoglienza** (contestualizzazione ambienti e situazione: dove siamo, cosa stiamo facendo). È utile per la conoscenza reciproca. I curanti in questa fase cominciano a vedere il sistema famiglia e le prime dinamiche presentate nella situazione di imprevedibilità dell'evento che ha portato al ricovero. (Questa prima mappa riferita alle reazioni emotive aiuterà a indirizzare il codice di comunicazione linguistica.)
- **Cura e conoscenza delle evoluzioni.** Questi colloqui possono essere numerosi e possono svilupparsi in diverse giornate. In differenti colloqui i membri della famiglia cercano una diversa notizia, un segnale di miglioramento, la naturale ricerca di una speranza. Questo delicatissimo passaggio richiede chiarezza e omogeneità nei messaggi. L'argomentazione che l'evento richiede va modulata in relazione alle domande. Il linguaggio deve essere calibrato in relazione all'interlocutore.
- **Gravità irreversibile.** L'inequivocabile verità che decreta l'inizio del processo morte. L'utilità di questo colloquio è data dal fatto che indirizza verso la morte stessa, togliendo ogni qualsiasi speranza. Questo colloquio può essere anche molto breve ma può assumere un significato importante per le famiglie che nel frattempo attivano relazioni e fan girare l'informazione che la speranza è terminata.
- **Morte.** È importante che questo colloquio sia caratterizzato da parole chiave. Non si anteponga la spiegazione dei criteri che stabiliscono la morte all'informazione dell'evento. Prima si enuncia e poi si argomenta secondo il piano diagnostico e legale. In questi anni di attività ho visto che la tendenza dei professionisti è di argomentare in modo quasi giustificativo o accademico. Dopo la fase di enunciazione è opportuno attendere in silenzio e accogliere pianto, sgomento, urla, rabbia ... e seguire il naturale corso della situazione. La spiegazione del processo morte encefalica richiede attenzione e ascolto, che naturalmente vanno ristabiliti dopo il naturale sfogo emotivo. Questa cattiva notizia richiede capacità di gestire il dolore e attivare risposte di accoglienza e cura senza rimandare aggressività, evasività e tentativo di fuga (naturali meccanismi di difesa in un contesto non professionale).
- **Donazione? Manifestazione di volontà espressa?** Questo colloquio porta con sé il carattere esplorativo sopradescritto. Può essere un colloquio veloce, quando è tutto determinato e chiaro per tutti, ma frequentemente richiede di soffermarsi e argomentare su temi organizzativi, chirurgici, emotivi, del tipo: dove vanno a finire gli organi? Posso conoscere i riceventi? Come sarà dopo il prelievo?
- **Congedo.** Indipendentemente dal fatto che ci sia stato l'assenso o l'opposizione è importante che la chiusura di questo percorso sia garbata e caratterizzata dai principi di cura che sottintendono questo lavoro.

**Il linguaggio ospedaliero** è un linguaggio settoriale, di circa 30.000-50.000 lessemi compresi e usati da persone con un buon livello di istruzione. Ma in ospedale si parla una lingua geografica: il linguaggio settoriale è sommato al linguaggio regionale (che non si ferisce al dialetto, ma piuttosto alle svariate forme di italiano caratterizzate dalle scelte dei tempi di verbi, e delle parole stesse). In ospedale i familiari sarebbero portati a usare una lingua formale ma poi la gravità degli eventi spinge a passare alla lingua informale accompagnata da gesti, pianti e espressioni che accompagnano il dolore. Nella

conduzione dei colloqui è necessario sempre considerare questa somma di linguaggi. I professionisti sanitari rientrano nelle categorie di italiani che conoscono 150.000, 250.000 parole, mentre l'italiano medio ne conosce 5.000-7.000 e ne usa 2.000. Il vocabolario comune della terapia intensiva è dato da un linguaggio settoriale che facilmente viene decodificato dai familiari in modo difforme. Molte le parole ambigue: stabilizzare, monitorare, quadro clinico, parametri, funzioni...

È utile dunque che nei colloqui, per evitare fraintendimenti, ci sia uno sforzo metalinguistico da parte dei curanti, che si trovano a usare una lingua per descrivere un'altra lingua oggetto. Spesso però il medico usa una metalinguistica riflessiva grazie a cui la spiegazione risulta ancora più complessa dell'enunciato. Spesso vengono usate metafore complesse, o metonimie, iperonimie e iponimie, tutte forme che contribuiscono a rendere il linguaggio equivocabile.

**Le abilità verbali.** Il professionista che lavora in mezzo alle persone e con le persone nello sforzo comunicativo lavora anche con le proprie abilità verbali (parlare scrivere ascoltare leggere). Non si limita all'uso produttivo delle parole, ovvero parlare e scrivere, ma ne sviluppa insieme l'uso ricettivo: ascoltare e leggere (capire). Nel lavoro si esercita un pensiero operativo, ossia l'attività del pensare che non necessita di parole per svolgersi. Prima di un colloquio è importante prepararsi non solo con il pensiero operativo ma con il pensiero verbale: la produzione interiore delle parole. L'esercizio dell'endofasia (discorso interiore) è sicuramente efficace per una conduzione di colloqui sicura e fedele all'intenzionalità comunicativa.

**Perché vedere il paziente?** Una comunicazione che sia condotta e costruita in uno stile rispettoso dei principi della linguistica è una comunicazione che non può escludere il protagonista: il paziente, anche se cadavere. È lui il vero oggetto d'interesse per la famiglia; la diagnosi è un effetto. Ora, vedere aiuta a capire. Quando il familiare ascolta il medico, attiva principalmente l'uso ricettivo delle parole e l'endofasia. Quando fa domande, sono coinvolti l'uso ricettivo, l'endofasia e l'uso produttivo delle parole. Quando è portato al letto del paziente in quel silenzio c'è una sorta di lettura muta, e si attiva il discorso interiore, endofasico. Se accanto a lui c'è l'infermiere è facile che si passi ad un dialogo che nello sforzo emotivo tenda alla comprensione degli eventi.

*Silenzio maestro di relazione.* Silenzi pieni di comprensione, che fanno capire che il dramma che si sta consumando è sostenuto. Il silenzio è pesante se manca il contatto visivo o se è accompagnato da gestualità chiuse.

Professionista sanitario motivato	professionista sanitario disinteressato
"Donazione a fine di trapianto"	"espianto"
"potenziale donatore"	"cadavere"
"possibilità di donare"	"la legge impone che..."
"possiamo procedere"	"se volete..." (intendendo che si dissocia)
"prendetevi il vostro tempo per decidere"	"abbiamo poco tempo per procedere"
"siamo a disposizione, avete bisogno di...?"	"siamo a disposizione..." ma il corpo che dice il contrario
"abbiamo fatto un buon lavoro"	"chi me lo fa fare?"

- L'atto della comunicazione tra curanti e familiari nella donazione va condotto (non subito).
- Le parole definiscono il mondo, usiamole con rispetto.
- Parlare di donazione di organi e tessuti è un atto sanitario non commerciale.
- L'argomentare è dei curanti.
- I colloqui per la donazione sono atti che con tecnica possono contenere e alleviare il dolore.
- Il convincimento personale è della persona sia esso familiare, curante, cadavere e come tale va inteso e rispettato.
- È più facile trovare le parole giuste se in questa pratica terapeutica ci si crede e la si fa disinteressatamente.

*"...sono stanca, tanto stanca 18 ore per seguire questo donatore, adesso torno a casa e immagino le facce dei riceventi, penso alle loro famiglie alle valigie che stanno preparando ai progetti che continuano. Nelle fantasie penso a chi adesso spera, li penso giovani anche se so che non è sempre così. So che chi sta piangendo questo giorno dalla donazione non potrà che avere luce. Magari non subito, magari fioca, ma luce. Che dici Masca dopo dieci anni di questo lavoro come posso essere ancora così? Non è solo l'entusiasmo dei primi tempi è la percezione di fare qualche cosa che sia utile per tanti..."* conversazione alle macchinette del caffè con Patty stanca visibilmente provata.