

*...Where Caring Does Not End  
with the Patient...*

## obiettivo

*Lavoro a 360°:*

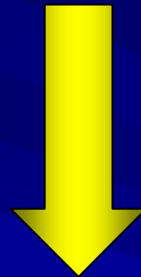
*La famiglia come parte  
integrante del nostro lavoro*

*ovvero*

*presa in carico totale del  
'pacchetto famiglia'*

## compito primario

Provvedere un adeguato trattamento a  
pazienti in pericolo di vita



## compito parallelo

Informare e supportare i familiari

# *Trattamento parenti = pazienti*



Antibiotici  
Ventilazione  
Monitoraggio  
Nutrizione  
etc

informazione  
rassicurazione  
vicinanza

Half the families of intensive care  
unit patient's experience inadequate  
communication with physicians.

Azoulay E.  
Crit Care Med 2000; 28: 3044-3049

# benessere dei familiari

- *Dirigenti della struttura ospedaliera*
- *Responsabile del reparto*
- *Tutti i medici che danno direttamente informazioni*
- *Tutto il personale che ruota attorno al malato*

# il responsabile del reparto

- *Creare la "cultura" della comunicazione*
  - *supporto intensivo ai familiari come parte integrante del quotidiano lavoro*
  - *tempo dedicato ai familiari non è tempo sottratto alla cura del paziente*
- *Favorire un clima di rispetto e umanità*
- *Favorire l'utilizzo di supporti non verbali*

*tutto il personale*

Creare un clima di fiducia attraverso  
l'atteggiamento stesso, trasmettendo  
competenza e umanità



# The Critical Care Family Assistance Program

Il solo porsi il problema ha un impatto sul modo in cui il gruppo tratta i familiari e risponde alle loro necessità.



Kirchhoff KT et al

**The vortex : Families' experiences  
with death in the intensive care unit**

Am J of Critical Care 2002, 11: 200-209



**PERSONE, MACCHINARI, PAROLE IGNOTE**

**SENDO DI RESPONSABILITA'**

**CONTINUE VARIAZIONI CLINICHE**

**SENDO DI IMPOTENZA**

**VELOCITA' DEGLI EVENTI**

**INCERTEZZA**

# IL LEGAME





# IL PRIMA



IL DOPO



*...il percorso*



*Sapere da dove si parte*

*Partire motivati*

*E consapevoli delle difficoltà*

*...il percorso*

*....Bisogni primari.....*

*informazione*

*rassicurazione*

*vicinanza*



Informazione e rassicurazione

=

COMUNICAZIONE

# Informazione

- Colloquio iniziale
- Uno o più momenti nella giornata, definiti e dedicati.

# Rassicurazione

- *Percepire un lavoro di gruppo ben strutturato e capire il ruolo di ciascun componente all'interno del gruppo.*
- *Percepire un atteggiamento di tensione costante da parte del personale verso i bisogni del paziente.*

Per fare in modo che il familiare  
avverta questo clima di competenza  
ben strutturato è necessario che  
questo clima esista.

Un programma di miglioramento della comunicazione nei confronti dei familiari implica...

un contemporaneo cambiamento di clima all'interno del gruppo stesso.

All member of the staff must be able to depend on every other team member to be faithful to their communication responsibilities.

Discussione collettiva sull'andamento del malato

essere a conoscenza dell'obiettivo per ogni singolo paziente

essere a conoscenza dell'atteggiamento terapeutico

essere a conoscenza del messaggio dato ai parenti

Per poter rinforzare nella stessa direzione al letto del paziente quanto è stato comunicato nel colloquio - cioè incoraggiare o semplicemente consolare.



**PRESENZA**

**=**

**Comunicazione istantanea**

Restricted Visiting Hours in ICUs: time to change.

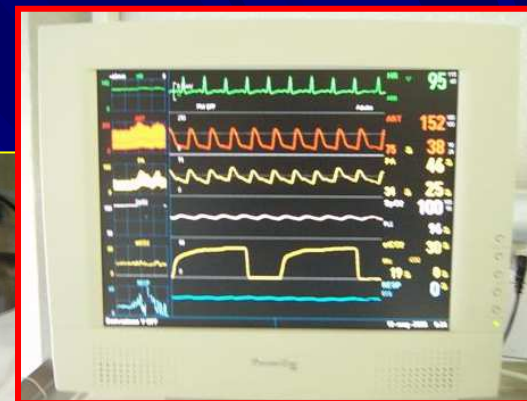
Donald M Berwick, Meera Kotagal  
JAMA 2004; 292: 736-7

# Who is visiting Whom?

....health care professionals neglect the plausible assertion that they are the visitors in patients' lives, not the other way around.

## CONTRO:

- Stress per il paziente
- Barriere alla erogazione delle cure
- Esaurimento delle famiglie e amici







Fase acuta di lotta e di instabilità

Fase di svezzamento con 'ripersonalizzazione' del  
paziente e aumento di partecipazione del parente

o

Fase di arresa alla morte

# Svezzamento dai supporti

## PER I PARENTI

- Aumento della partecipazione
- Coinvolgimento nel trattamento



## PER I PAZIENTI

- Progressiva demedicalizzazione
- Aumento autonomia





*Le difficoltà... la fretta*

*La bilancia*



*L'equipe*



*le difficoltà... scarsa motivazione*



*You can lead a horse to water but you  
can't make him drink*

*Le difficoltà... scarsa fantasia*

“The implementation of a family friendly program requires a staff that is able to think and act in non traditional ways, and **to work constructively “outside the box”**.”

**M. Lederer**



*...Where Caring Does Not End  
with the Patient...*