

Family Conference

Uno spazio d'incontro con paziente e famigliari

*Maya Monteverde e Christa Hutz-Pedrazzoli, infermiere
Unità di Cure Palliative, IOSI, EOC, Ospedale S. Giovanni, Bellinzona*

DEFINIZIONE

La "Family Conference" (FC) è un incontro tra paziente, famigliari e équipe curante con l'intento di condividere l'approccio terapeutico e di stabilire gli obiettivi di trattamento in una situazione di cure palliative.

Sommario

1	INTRODUZIONE	2
1.1	Che cos'è una Family Conference?	2
1.2	Obiettivi: Shared Decision Making?	2
1.3	Modalità	2
2	LINEE GUIDA PER CONDURRE UNA FAMILY CONFERENCE	3
2.1	I punti chiave di una Family Conference	3
2.2	Introduzione e presentazione	3
2.3	Individuazione dei bisogni e delle aspettative	3
2.3.1	Paziente cognitivamente compromesso	4
2.4	Conflitti e aspettative divergenti	4
2.5	Conclusione dell'incontro	5
3	PUNTI CHIAVE	5
4	CONCLUSIONE	6

1 INTRODUZIONE

1.1 Che cos'è una Family Conference?

La malattia cronica, avanzata e inguaribile coinvolge, oltre il paziente, anche la famiglia e le sue persone di riferimento. La Family Conference (FC) è un forum di comunicazione che ha come obiettivo di riunire attorno ad un tavolo, tutti gli attori coinvolti nella presa a carico e cura del malato. È durante questo colloquio che sono discussi iter terapeutici e sondate le aspettative e i valori personali che definiscono la qualità di vita del malato. L'utilizzo della FC nella coordinazione intra e extra ospedaliera permette di ottimizzare gli interventi terapeutici in tutti gli ambiti (bio-psico- socio- spirituale). È con il coinvolgimento della rete familiare e sociale del paziente che si attua una condivisione di obiettivi realizzabili.

1.2 Obiettivi: Shared Decision Making?

- Migliorare la comunicazione paziente-famigliari-curanti
- Creare le premesse per lo sviluppo di aspettative comuni e realistiche
- Condividere l'iter terapeutico:
 - stabilire gli obiettivi della presa a carico
 - stabilire le risorse
 - stabilire le limitazioni
- Adattare le attese alla realtà clinica e sociale
- Adeguare l'informazione in merito alla situazione clinica attuale del paziente e conoscere il livello dell'adattamento alla malattia
- Apprendere dal paziente e dalle sue persone di riferimento:
 - dubbi
 - volontà
 - emozioni
 - preoccupazioni
 - desideri inerenti al possibile percorso della malattia
- Coordinare e organizzare i trasferimenti tra i vari luoghi di cura (domicilio, ospedale, casa anziani, ecc)

La FC è un momento privilegiato che permette ai curanti di conoscere il paziente e le sue persone di riferimento. Questa forma di colloquio permette di fissare, in modo individuale, cosa è inteso dal malato come "qualità di vita", nella situazione clinica specifica del momento. Paziente, familiari e persone di riferimento si sentono accolti e capiti.

1.3 Modalità

Medici e infermieri (preferibilmente infermiera/e di riferimento) del paziente si incontrano prima della FC per identificare gli argomenti e gli obiettivi del colloquio. La presenza del medico di famiglia e dei curanti di riferimento sul territorio è auspicabile, soprattutto in caso di un'eventuale dimissione a domicilio del malato. È quindi auspicabile invitare queste figure professionali alla FC con un largo preavviso e stabilire in anticipo i compiti e ruoli (moderazione della FC e stesura del protocollo). L'organizzazione di una FC prevede che ogni figura professionale che vi partecipa conduca la sua parte del colloquio ed intervenga in merito ai temi che sollecitano il proprio campo di competenza.

La durata di una FC è di circa 45 minuti. Il colloquio è protocollato e può essere consultato da tutti i partecipanti all'incontro.

2 LINEE GUIDA PER CONDURRE UNA FAMILY CONFERENCE

2.1 I punti chiave di una Family Conference

Questo capitolo dà un profilo dettagliato dei passi più importanti da seguire in una FC. Questi suggerimenti possono essere utilizzati come modello o promemoria prima e durante il colloquio. I punti elencati di seguito possono aiutare nella conduzione di una FC.

I	Perché?	Prima di iniziare la FC, chi la conduce deve stabilirne gli obiettivi con l'équipe curante
II	Dove?	La riunione deve svolgersi in un ambiente accogliente e rispettoso della privacy. Preparare il locale del colloquio prima della FC, disponendo le sedie a forma di cerchio <ul style="list-style-type: none">• Evitare interruzioni e disturbi esterni durante la FC: appendere alla porta un cartellino con la dicitura "NON DISTURBARE"• Spegnerne i telefoni
III	Chi?	<ul style="list-style-type: none">• Il paziente (se la situazione clinica lo permette)• Il rappresentante terapeutico e/o i caregiver• I famigliari• Il personale curante direttamente coinvolto nella cura del paziente
IV	Quando?	Secondo necessità, al bisogno, nei momenti in cui è auspicabile una decisione condivisa da tutti
V	Come?	Preparando il colloquio a grandi linee: <ul style="list-style-type: none">• Temi → auspicabile sarebbe trattare non più di tre argomenti per incontro• Spunti di riflessione• Altro
VI	Durata?	Circa 45 minuti

2.2 Introduzione e presentazione

La presentazione di tutti i partecipanti è un punto fondamentale per l'introduzione a una FC, che dovrà poi essere completata:

- formulando gli obiettivi;
- chiarendo le decisioni specifiche da prendere;
- chiarendo che ogni partecipante avrà la possibilità di porre domande ed esprimere il proprio vissuto;
- ribadendo la confidenzialità del colloquio.

2.3 Individuazione dei bisogni e delle aspettative

Rivedere la situazione attuale e le prognosi future, rispondere chiaramente alle domande poste. Attenzione alla terminologia utilizzata.

Esempi:

- **Domande per determinare** che cosa già sanno il paziente e i suoi famigliari:
 - “Mi dica, cosa sa sul suo attuale stato di salute”
 - “Mi racconti della sua malattia”

- **Domande per comprendere** la volontà e le preoccupazioni del paziente:
 - “Quale decisione sta prendendo in considerazione?”
 - “Che cosa è importante per lei in questo momento?”
 - “A che cosa sta pensando, dopo aver sentito queste informazioni/notizie?”
 - “Come si sente adesso?”

- **Domande per coinvolgere** tutti i presenti:
 - “Avete domande su quanto discusso sinora?”
 - “Avete delle domande al riguardo?”
 - “Come vi sentite dopo aver appreso queste informazioni?”
 - “In che modo potete immaginarvi di essere d’aiuto al paziente?”
 - “Sapete dove o a chi potete chiedere aiuto?”

2.3.1 Paziente cognitivamente compromesso

Se un paziente è cognitivamente compromesso entra in vigore il nuovo diritto di protezione degli adulti che intende promuovere il diritto all’autodeterminazione: *“Mediante un mandato precauzionale una persona capace di discernimento può regolare la tutela dei propri interessi o la rappresentanza nelle relazioni giuridiche, qualora dovesse divenire incapace di discernimento. Può inoltre in una direttiva (...) designare i provvedimenti medici (...) oppure designare una persona fisica che in questo caso decida in suo nome.”*

https://www.bj.admin.ch/bj/it/home/aktuell/news/2011/ref_2011-01-12.html

Sono valide le stesse considerazioni menzionate in questo documento, nel rispetto di quanto descritto dalla legge sull’autodeterminazione. La discussione e le decisioni vengono prese insieme al rappresentante terapeutico designato dal paziente. Al termine, se si è raggiunto un consenso, si può procedere al punto 2.5. In caso contrario sarà indispensabile procedere come descritto nel punto 2.4.

Esempi:

Domande per sondare le volontà e i desideri del paziente (coinvolgere ogni membro della famiglia):

- “Che cosa avrebbe detto il paziente se avesse potuto esprimersi?”
- “Che cosa pensa debba essere fatto?”

2.4 Conflitti e aspettative divergenti

Talvolta le aspettative e le attese delle persone coinvolte nella presa a carico del malato sono divergenti. Anche la presenza di conflitti antecedenti alla presa a carico del paziente può essere un fattore incisivo nella discussione durante una FC. Non di meno, questa forma di colloquio vuole dare spazio anche ai disaccordi se utili ai fini della prosecuzione delle cure.

Esempi:

- Ristabilire gli obiettivi
- Essere autentici e verbalizzare il disaccordo:
 - “Purtroppo ci sono conflitti che al momento non possiamo risolvere, come vogliamo andare avanti?”

- Usare il tempo come alleato e pianificare una nuova riunione il giorno seguente
- Promuovere la discussione durante la FC:
→ “Quali sono i valori su cui si basano le vostre decisioni?”
- Promuovere la discussione nell’équipe curante:
→ “In che modo la decisione presa influirà sul paziente e sulla sua cerchia sociale?”
- Identificare altre risorse (assistente spirituale, assistente sociale, associazioni no profit, altri professionisti)

2.5 Conclusione dell’incontro

Al termine di una FC, il moderatore deve ricapitolare il colloquio fissando i seguenti punti cardine:

- Elencare le decisioni prese
- Elencare le decisioni “aperte”
- Elencare i punti di accordo
- Elencare i punti di divergenza
- Identificare la persona di contatto per le comunicazioni quotidiane
- Stillare un verbale (scheda riassunto [M-UCP-005](#))
→ nome e cognome delle persone presenti
→ la relazione familiare e sociale con il malato
- Organizzare eventuali incontri successivi

3 PUNTI CHIAVE

Nella seguente tabella sono stati elencati i punti chiave per la buona riuscita di una FC:

Comunicazione verbale	Empatica Coerente Chiara
Comunicazione non verbale	Osservazione Integrazione
Discussione	Aperta Rispettosa Finalizzata a decisioni
Definizione	Obiettivi Limiti Risorse
Preparazione	Introduzione Presentazione Decisioni Riassunto Conclusione
Risultati	Condivisi Specifici

4 CONCLUSIONE

La FC è un mezzo di comunicazione efficace, finalizzato a chiarire i desideri e le volontà della persona malata. Essa dev'essere organizzata con attenzione, condotta con professionalità ed empatia, nel rispetto dell'espressione dei vissuti e delle emozioni del paziente e del suo entourage. Deve essere considerata un mezzo indispensabile nella comunicazione tra l'équipe, il paziente e la sua famiglia.

REFERENZE

- Hudson, P. et al ., 2008, *“Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines.”* BMC Palliative Care, 7:12
- Curtis, RJ et al., 2005, American Journal of respiratory and critical care medicine, *“Missed Opportunities during Family Conferences about End-of-Life Care in the Intensive Care Unit*
- Istituto oncologico della Svizzera Italiana (IOSI), Unità Cure Palliative: *“Family conference – un momento d’incontro con paziente e familiari”*, 2011
- Kantonsspital St.Gallen, Palliativzentrum, *“Empfehlung: Runder Tisch”*, 2010
- Powazki, R. et al., 2014, American Journal of Hospice and Palliative Medicine, *“The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach”*
- Rhondali, W. et al. 2014, Journal of Pain and Symptom Management, *“Family Conferences in Palliative Care: A Survey of Health Care Providers in France”*
- https://www.bj.admin.ch/bj/it/home/aktuell/news/2011/ref_2011-01-12.html