

SALA VIOLANTE/GINEVRA

COMUNICAZIONE E RELAZIONE

Moderatori: Beniamino Susi, Agnese Testoni

Maria Rita Taliani

La relazione con i familiari





LA RELAZIONE CON I FAMILIARI

Maria Rita Taliani

S.C. Pronto Soccorso, Azienda Ospedaliera di Perugia



XII congresso nazionale

simeu

RICCIONE 13-15 MAGGIO 2022

Relazione con i familiari: CASO CLINICO

Paziente M di 84 aa

APR: BPCO, parkinsonismo

recente polmonite con insufficienza respiratoria (ricovero ottobre 2020)

recente fratture femore

1/12/2020, h 15: ammesso in OBI (reparto GRIGIO) per *febbre ed insufficienza respiratoria acuta*, all'RX del torace *addensamenti polmonari bilaterali*, PCT 9.3, 1° tampone COVID negativo

2/12/2020, h 6.30: decesso

Relazione con i familiari: CASO CLINICO

12/02/2021: richiesta di chiarimenti

- *constatazione* decesso h 6.35, *registrazione* decesso h 6.55
- il paziente è stato considerato paziente COVID nonostante non avesse mai contratto l'infezione e non vi sia nella cartella alcun riferimento alla presunta positività
- appare evidente che il paziente *non sia mai stato nemmeno sottoposto ad un secondo tampone* (che avrebbe comunque confermato la negatività)
- è stato considerato, per imperizia di chi ha gestito il caso, come un paziente positivo-COVID

Relazione con i familiari: CASO CLINICO

“Né è conseguita la materiale impossibilità per la mia assistita ed i suoi familiari di poter rivedere il padre, che è stato riconsegnato loro chiuso in una bara, senza il minimo conforto funebre, ma anzi con la applicazione dei protocolli di cui alla normativa emanata dal Ministero della Salute e dalla Regione dell’Umbria”

“Ciò ha comportato l’isolamento del defunto all’interno di un sacco impermeabile, sigillato e disinfettato esternamente, è stata vietata la vestizione e la sua tanatocosmesi, senza che ve ne fosse alcun reale bisogno”

Relazione con i familiari: DEFINIZIONI

FAMILIARI:

gruppo di persone che sono legate tra loro da vincoli matrimonio, parentela, affinità, ma anche solo di affetto

COMUNICARE:

condividere o trasmettere pensieri, sentimenti, ecc.

RELAZIONE:

legame tra due o più persone o cose

ampia esposizione, scritta o orale, con cui si riferisce ad altri su un determinato argomento

scambio di informazioni e di influenzamento reciproco che avviene in un determinato contesto

Quando dobbiamo instaurare una relazione con i familiari?

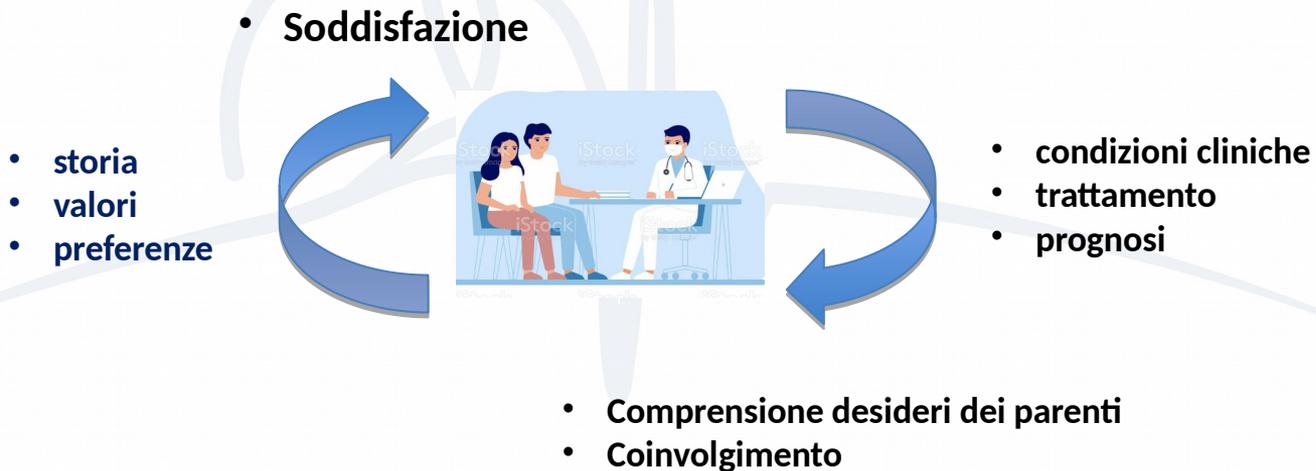
- Pazienti minori
- Pazienti con difficoltà (anziani/deficit cognitivi)
- Pazienti con barriere linguistiche
- Quando il paziente chiede l'aiuto di un familiare per comprendere le proprie problematiche
- Comunicazione di situazioni difficili per il paziente (di aiuto al medico!)
- Comunicazione di un lutto

Cosa comunichiamo?

- Notizie semplici sullo stato di salute del paziente
- Richiesta di collaborazione anamnesi
- Comunicazione secondaria
- MORTE
- AUTOPSIA
- DONAZIONE ORGANI
- Salma a disposizione
-
- **COVID**

Cosa comunichiamo?

FLUSSO INFORMATIVO RECIPROCO



- **ADATTAMENTO CON CAUTO APPROCCIO**
- **CURE PIU' ADEGUATE**

Cosa comunichiamo?

CONSENSO

- Personale
- Consapevole
- Informato
- Attuale
- Manifesto
- Specifico
- Libero
- Revocabile

COSA COMUNICHIAMO

- Tipo di trattamento ed alternative allo stesso
- Finalità del trattamento
- Modalità di esecuzione
- Rischi correlati al trattamento in sé ad ogni passaggio
- Possibilità di insuccesso;
- Adeguatezza della struttura

INFORMAZIONE

- Veritiera
- Completa
- Compresa

QUALITA' DEL MESSAGGIO

- Verità (diagnosi e prognosi)
- Proprietà (linguistica)
- Compatibilità (soggettiva)
- Chiarezza (terminologica)
- SEMPLICITA'

Relazione con i familiari

Attivare una relazione con i familiari talora è più difficile

- **Aspettative**
- **Fiducia**
- **Contatto mediato/ritardato**
- **Ostilità**
- **Talora domande che il paziente non farebbe**
- **Tempo**
- **Problemi relativi al cosa comunichiamo**

L'alleanza con i membri della famiglia è un evento costruito da tutti i membri della équipe curante nel corso del processo di cura

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Art. 1 co. 1

Nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'auto-determinazione della persona e stabilisce che **nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata**, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Art. 1 co. 2

Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, **gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria**. In tale relazione **sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo**

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Art. 1 co. 3

Il paziente **può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni** ovvero **indicare i familiari o una persona di sua fiducia** incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219
Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Art. 1 co. 10

La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative

Codice di deontologia medica, FNOMCEO Maggio 2014

- **obbligo di “informazione e comunicazione con la persona assistita” (art. 33) o ad eventuali “terzi” (art. 34).**
- obbligo per il medico di acquisire il consenso o il dissenso del paziente e, conseguentemente, il divieto di “intraprendere” o “proseguire” in “procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato” (art. 35);
- obbligo di acquisire il consenso o il dissenso informato dal legale rappresentante “in caso di paziente minore o incapace” (art. 37);”(art. 36).
- obbligo di “tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento” (art. 38);
- obbligo di “assicurare l’assistenza indispensabile, in condizioni di assistenza d’urgenza e di emergenza, nel rispetto delle volontà se espresse o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate

Relazione con i familiari: LETTERATURA?

- Pazienti con cancro
- Fine vita/donazione organi
- ICU
- Neonati pretermine
- Malattie genetiche
- Pazienti con difficoltà (anziani/deficit cognitivi)
- Adolescenti con malattie psicosociali
- Pazienti con barriere linguistiche

DEA???

ICU diverso da DEA

Clinician-Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units

Leslie P. Scheunemann, MD, MPH; Natalie C. Ernecoff, MPH; Praewpannarai Buddadhumaruk, RN, MS; Shannon S. Carson, MD; Catherine L. Hough, MD; J. Randall Curtis, MD, MPH; Wendy G. Anderson, MD; Jay Steingrub, MD; Bernard Lo, MD; Michael Matthay, MD; Robert M. Arnold, MD; Douglas B. White, MD, MAS

JAMA Intern Med. 2019;179(5):676-684. doi:10.1001/jamainternmed.2019.0027
Published online April 1, 2019.

TEMPI, MODI, CONTENUTI

Comunicazione efficace:

- più tempo
- pro e i contro
- differenza nelle ultime fasi di vita
- miglioramento gestione dei sintomi
- sostegno emotivo alle famiglie

Clinician-Family Communication About Patients' Values and Preferences in Intensive Care Units

Leslie P. Scheunemann, MD, MPH; Natalie C. Ernecoff, MPH; Praewpannarai Buddadhumaruk, RN, MS; Shannon S. Carson, MD; Catherine L. Hough, MD; J. Randall Curtis, MD, MPH; Wendy G. Anderson, MD; Jay Steingrub, MD; Bernard Lo, MD; Michael Matthay, MD; Robert M. Arnold, MD; Douglas B. White, MD, MAS

JAMA Intern Med. 2019;179(5):676-684. doi:10.1001/jamainternmed.2019.0027
Published online April 1, 2019.

TEMPI, MODI, CONTENUTI

Comunicazione inefficace:

- trattamenti invasivi
- ultimo saluto
- stress delle famiglie nel prendere le decisioni

Come comunicare con i familiari dei pazienti in completo isolamento durante la pandemia da SARS-CoV-2

**GRUPPO DI LAVORO INTERSOCIETARIO "COMUNICOVID"* [SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA
RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI), ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI
DI AREA CRITICA (ANIARTI), SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA DI EMERGENZA E URGENZA (SIMEU),
SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP)]**

Pervenuto il 15 maggio 2020. Accettato il 20 maggio 2020.



ORGANO
PRONTO
PERCOR
FASE 2
COVID-

Come comunicare con i familiari dei pazienti in completo isolamento durante la pandemia da SARS-CoV-2

**GRUPPO DI LAVORO INTERSOCIETARIO "COMUNICOVID"* [SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA
RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI), ASSOCIAZIONE NAZIONALE INFERMIERI
DI AREA CRITICA (ANIARTI), SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA DI EMERGENZA E URGENZA (SIMEU),
SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP)]**

Pervenuto il 15 maggio 2020. Accettato il 20 maggio 2020.

Stesura

Medici, infermieri, psicologi, giuristi

Esame

Medici, infermieri, pazienti UTI, familiari

Approvazione e condivisione

SIAARTI, ANIARTI, SIMEU, SICP

COME COMUNICARE CON I FAMILIARI

- Presentazione 10 Statements per la comunicazione con i familiari in isolamento
- Discussione punti chiave per la loro elaborazione
- Istruzioni per la comunicazione telefonica
 - Checklist per la comunicazione telefonica
 - Foglio di lavoro

OBIETTIVI di comunicazione

Tabella 1. Piano di lavoro.

| Obiettivi di comunicazione con i familiari | Argomenti a cui prestare attenzione | Statement su comunicazione con i familiari |
|--|-------------------------------------|---|
| A Fornire informazioni | A1. Competenza relazionale | S1. Comunicare al familiare di riferimento le notizie cliniche almeno una volta al giorno e nel caso di ogni aggravamento sostanziale e imprevisto. S2. La comunicazione di notizie cliniche va effettuata da un medico che ha in cura il paziente. S3. Esentare da questo compito un operatore che lo percepisca come troppo gravoso. S4. Considerare e tutelare l'equilibrio emotivo degli operatori. S5. È possibile utilizzare una comunicazione telefonica, di videochiamata o, in casi particolari, scritta. S6. Comunicare tramite e-mail o in generale in forma scritta può essere un'utile strategia complementare. S7. Comunicare con modalità adeguate all'interlocutore, inequivocabili, veritiere, argomentate. S8. Ricostruire insieme ai familiari le volontà del malato. S9. Informare esaustivamente sul controllo della sofferenza. S10. Lasciare spazio e accogliere le emozioni del familiare. |
| | A2. Preparazione | |
| | A3. Giustizia distributiva | |
| B Ottenere informazioni | B1. Confidenzialità | |
| C Manifestare partecipazione | C1. Benessere degli operatori | |
| | C2. Comunicazione interna | |
| D Rendere possibile l'espressione delle emozioni | D1. Gestire il lutto | |
| E Prevenire incomprensioni | E1. Gestione dei diversi compiti | |
| | E2. Verità, coerenza, gradualità | |
| | E3. Aspetti giuridici | |

OBIETTIVI di comunicazione

| Tabella 1. Pilastr | | |
|--|---|--|
| Obiettivi di co con i fa | | comunicazione iliari |
| A Fornire inform | <h2>Pilastr</h2> <ul style="list-style-type: none">• Veridicità• Coerenza• Gradualità | ferimento le notizie rno e nel caso di ogni previsto. |
| B Ottendere infor | | cliniche va effettuata da ente. |
| C Manifestare pa | | un operatore che lo o. |
| D Rendere possib l'espressione d | | torio emotivo degli operatori. comunicazione telefonica, di ari, scritta. |
| E Prevenire incor | | o in generale in forma gia complementare. deguate all'interlocutore, ntate. |
| | | ri le volontà del malato. |
| | | Il controllo della sofferenza. |
| | | S10. Lasciare spazio e accogliere le emozioni del familiare. |

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

| Obiettivi di competenza con i | Competenze |
|--------------------------------------|--|
| A Fornire informazioni | Le notizie in merito al caso di ogni paziente devono essere fornite in modo chiaro e conciso, e la loro efficacia deve essere valutata da un professionista che lo ha richiesto. |
| B Ottenere informazioni | Il professionista deve essere in grado di ottenere informazioni dagli operatori. Le informazioni devono essere raccolte in modo telefonico, di persona o attraverso il sistema di telemedicina. |
| C Manifestare empatia | Il professionista deve essere in grado di manifestare empatia in forma verbale e non verbale, e di utilizzare l'empatia per migliorare l'interlocutore, e per migliorare la qualità del servizio. |
| D Rendere partecipi l'espressione | Il professionista deve essere in grado di rendere partecipi l'espressione del malato, e di migliorare la qualità della sofferenza. Il professionista deve essere in grado di migliorare la qualità della sofferenza del familiare. |
| E Prevenire incidenti | |

A1. Competenza relazionale

- Doti personali
- DPI
- Tecnologia

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

Tabella 1. Pian

Obiettivi di cor
con i far

A
Fornire informa

B
Ottenere inform

C
Manifestare par

D
Rendere possibi
l'espressione de

E
Prevenire incom

A2. Preparazione

- **Contenuto**
- **Chiarezza**
- **Supporto**
- **Feedback**

notizie
o di ogni

ffettuata da

e che lo

degli operatori.
telefonica, di

in forma
entare.

terlocutore,

del malato.

della sofferenza.

del familiare.

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

| | | |
|--------------------|---|--|
| Obie | | |
| A Forni | A3. Giustizia | rie ogni |
| B Otter | | uata da |
| C Mani | <ul style="list-style-type: none">Tutto è stato fatto per ottenere il trattamento adeguato | : lo |
| D Rend l'esp | | operatori. onica, di |
| E Preve | | rma re. cutore, nalato. |
| | E3. Aspetti giuridici | S9. Informare esaustivamente sul controllo della sofferenza. S10. Lasciare spazio e accogliere le emozioni del familiare. |

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

| Tabella 1. Piano di lavoro | |
|---|--|
| Obiettivi di competenza | |
| A Fornire informazioni | |
| B Ottenere informazioni | |
| C Manifestare empatia | |
| D Rendere partecipi l'espressione | |
| E Prevenire infortuni | |

B1. Riservatezza

- **Segreto professionale
(video più che telefonata)**

| | | |
|--|-----------------------|--|
| | E3. Aspetti giuridici | S9. Informare esaurientemente sul controllo della сортefferenza. S10. Lasciare spazio e accogliere le emozioni del familiare. |
|--|-----------------------|--|

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

Tabella 1. Piano di lavoro.

| Obiettivi | Contenuti | Strategie |
|--|-----------------------|--|
| A Fornire informazioni | | e gni ata da |
| B Ottenere informazioni | | lo |
| C Manifestare empatia | | operatori. nica, di |
| D Rendere partecipi l'espressività | | ma e. cutore, |
| E Prevenire incomprensioni | E3. Aspetti giuridici | S8. Ricostruire insieme ai familiari le volontà del malato. S9. Informare esaurientemente sul controllo della sofferenza. S10. Lasciare spazio e accogliere le emozioni del familiare. |

C1. Benessere operatori

- **Conflitto etico**

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

| Tabella 1. Piano di lavoro. | | |
|--|--|--|
| Obiettivi di comunicazione con i familiari | Argomenti a cui prestare attenzione | Statement su comunicazione con i familiari |
| A Forr | | |
| B Otte | C2. Comunicazione interna | |
| C Mar | <ul style="list-style-type: none">• Catena di comando solida• Sottolineare i successi | ori. di |
| D Ren l'esp | | |
| E Prev | | za. re. |

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

D1. Gestione del lutto

- Come comunicarlo
- Riti funebri e non visione del caro
- Incontro famiglia
- Procedure burocratiche

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

Tabella 1. Piano di lavoro.

| Obiettivi di comunicazione | Argomenti a cui prestare | Statement su comunicazione |
|----------------------------|--------------------------|----------------------------|
|----------------------------|--------------------------|----------------------------|

E1. Compatibilità

- **Comunicazione: tempo di cura**
- **Eventuale assegnazione compiti**

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

Tabella 1. Piano di lavoro.

E2. Contenuto

- **Consenso**
desideri paziente e famiglia
- **Cattive notizie**
onestà, gradualità, dettagli?

ARGOMENTI A CUI PRESTARE ATTENZIONE

Tabella 1. Piano di lavoro.

| Obiettivi di comunicazione | Argomenti a cui prestare | Statement su comunicazione |
|----------------------------|--------------------------|----------------------------|
|----------------------------|--------------------------|----------------------------|

E3. Aspetti giuridici

- **Trattamento dei dati**
- **Principio di necessità**

STATEMENT

| | | |
|--|---|--------------------------------|
| Tabella 1. Piano di lavoro | S1. Comunicare al familiare di riferimento le notizie cliniche almeno una volta al giorno e nel caso di ogni aggravamento sostanziale e imprevisto. | |
| Obiettivi di comunicazione con i familiari | | |
| A Fornire informazioni | S2. La comunicazione di notizie cliniche va effettuata da un medico che ha in cura il paziente. | notizie o di ogni |
| B Ottenere informazioni | S3. Esentare da questo compito un operatore che lo percepisca come troppo gravoso. | ffettuata da |
| C Manifestare partecipazione | S4. Considerare e tutelare l'equilibrio emotivo degli operatori. | e che lo |
| D Rendere possibile l'espressione delle emozioni | S5. È possibile utilizzare una comunicazione telefonica, di videochiamata o, in casi particolari, scritta. | degli operatori telefonica, |
| E Prevenire incomprensioni | S6. Comunicare tramite e-mail o in generale in forma scritta può essere un'utile strategia complementare. | in forma scritta. |
| | S7. Comunicare con modalità adeguate all'interlocutore, inequivocabili, veritiere, argomentate. | interlocutore, del malato. |
| | S8. Ricostruire insieme ai familiari le volontà del malato. | della sofferenza. |
| | S9. Informare esaurientemente sul controllo della sofferenza. | del familiare. |
| | S10. Lasciare spazio e accogliere le emozioni del familiare. | |

6

CHIUSURA

RICONOSCI LO STATO EMOTIVO
DELL'INTERLOCUTORE

INTERESSATI DELLO STATO
DI SALUTE DEI FAMILIARI

ACCOGLI LE SUE EMOZIONI

**Concediti un tempo
per avere cura di te!**

SE FAMILIARI CERTIFICHI,
IL FAMILIARE SARÀ
RICONTATTATO
IMMEDIATAMENTE

- APPUNTAMENTO A DOMANI

POI ASPETTA UN TEMPO
APPROPRIATO.

- RACCONTA CIÒ CHE È AVVENUTO: VICINANZA FISICA E ASSISTENZA PALLIATIVA.
- ASSISTENZA SPIRITUALE