

La comunicazione con i familiari del paziente

Nella maggior parte delle culture, i familiari sono naturalmente coinvolti nell'assistenza ad un congiunto malato

Per una comunicazione efficace con la famiglia, il medico deve considerare:

- . il contesto socio-culturale**
- . l'interpretazione della malattia del congiunto**
 - . le modalità di affrontare quella patologia**
 - . il carico familiare**
- . il significato sociale attribuito alla patologia**
 - . le risorse sociali e professionali disponibili**

I familiari si confrontano con la malattia di un congiunto in diversi modi, che dipendono:

- **dalla personalità**
 - **dal genere**
- **dal tipo di relazione**
- **dalla natura e dal decorso della malattia**
 - **da variabili socio-culturali**

Competenze/abilità di comunicazione con i familiari del malato

- **Disponibilità all'ascolto**
 - **Ascolto attivo**
 - **Uso di ausili visivi**
 - **Uso di materiale scritto**
 - **Uso di un linguaggio semplice**
- **Valorizzazione dell'esperienza acquisita**
 - **Contenimento emotivo**
 - **Problem solving**

Il familiare-chiave

La persona che, dal punto di vista del malato, è per lui/lei fonte di maggior sostegno

La persona a cui anche il medico può riferirsi, previo consenso del malato, per dare/ricevere informazioni utili a comprenderne la malattia e ad inscrivere la nel contesto di vita

Informare i familiari del paziente

Nella pratica, la comunicazione della diagnosi è soprattutto orientata a diminuire lo stress dei familiari, con rassicurazioni del tipo “non soffrirà, qualunque cosa dovesse capitare”, molto meno ad informarli sulla patologia.

Comunicazione con i familiari del malato

Obiettivi

Aiutarli a comprendere gli stadi psicologici che attraversa il malato

Informarli sulla natura e l'evoluzione della malattia e sulle possibilità di cure e di assistenza

Offrire loro sostegno emotivo

Modalità di comunicazione di una diagnosi ai familiari

Chiarezza nel fornire informazioni

Empatia

Atteggiamento rassicurante

Rispetto – buone maniere

Disponibilità di spazio privato

Disponibilità di tempo

Carico familiare

Le conseguenze pratiche e psicologiche legate all'assistenza e alla convivenza con un congiunto affetto da una malattia di lunga durata

Carico Familiare

Difficoltà pratiche:

**lavorative
economiche
nelle attività ricreative
nei rapporti sociali
nelle relazioni familiari**

Problemi psicologici:

**senso di colpa
sentimento di perdita
ansia
depressione
tensione
disagio
imbarazzo**

Il carico familiare è più elevato

- **nelle malattie di lunga durata**
- **quando i familiari ricevono poche informazioni dai sanitari e sono scarsamente coinvolti nella cura**
- **nelle patologie ad alto stigma**
- **nei contesti socio-culturali bassi**

Malattie ad alto carico familiare

Malattie genetiche

Demenze

Schizofrenia

AIDS

Patologie oncologiche

Malattie cronico-invalidanti

Linee Guida per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie (www.iss.it)

- 1) Comunicare la diagnosi nelle prime ore di vita, senza ritardi non motivati.
- 2) Comunicare la diagnosi ad entrambi i genitori.
- 3) Comunicare in modo propositivo, con empatia, con buone maniere.
- 4) Sottolineare che l'entità del ritardo intellettivo nella SD è variabile e imprevedibile, e dipende da fattori ambientali e costituzionali.
- 5) Organizzare uno spazio privato con ampia disponibilità di tempo.
- 6) Fare il colloquio con il neonato in braccio ad uno dei genitori, chiamandolo e toccandolo, ed evidenziando gli aspetti di bambino piuttosto che le caratteristiche Down.
- 7) Fornire ogni informazione sulle risorse sanitarie e sociali sia a livello regionale che nazionale, usando anche materiale scritto.
- 8) Suggestire ai genitori di comunicare la notizia ai parenti e agli amici
- 9) Invitare i genitori a parlarne al più presto con gli altri figli, anche se piccoli.

Linee Guida per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

Le modalità del medico nel comunicare la diagnosi faranno da modello per i genitori su come affrontare il discorso con gli altri figli i quali, anche se piccoli, capteranno il disagio familiare col rischio di attribuirsi la colpa.

Può essere utile parlare con i genitori delle ricerche longitudinali sulle famiglie di una persona con SD da cui risulta che la presenza di una persona con SD non danneggia i suoi familiari, il cui destino è comparabile a quello di chiunque.

Conseguenze familiari nella demenza

L'Alzheimer (50% delle demenze) è una malattia a decorso cronico, progressivo, che priva la persona di memoria, orientamento, funzioni cognitive, di capacità di autonomia, di identità, della possibilità di riconoscere i congiunti.

E' una patologia fonte di lutto anticipatorio

Lutto anticipatorio

Può essere sperimentato dal morente, dai familiari e dagli operatori prima della morte effettiva.

E' il dolore che può dare esperienze simili a quelle successive alla perdita.

E' difficile da comprendere da amici e parenti

Reazioni familiari nella demenza

Nei familiari non sono infrequenti profonda e prolungata tristezza, depressione, fatica psichica e fisica, imbarazzo, rabbia.

Anche le reazioni di lutto post-mortem ne sono influenzate perché la personalità è molto disgregata già in vita

La comunicazione con i familiari delle persone con malattie mentali

La diagnosi e le informazioni sulla patologia mentale del congiunto sono raramente comunicate ai familiari del paziente

Questa situazione contribuisce:

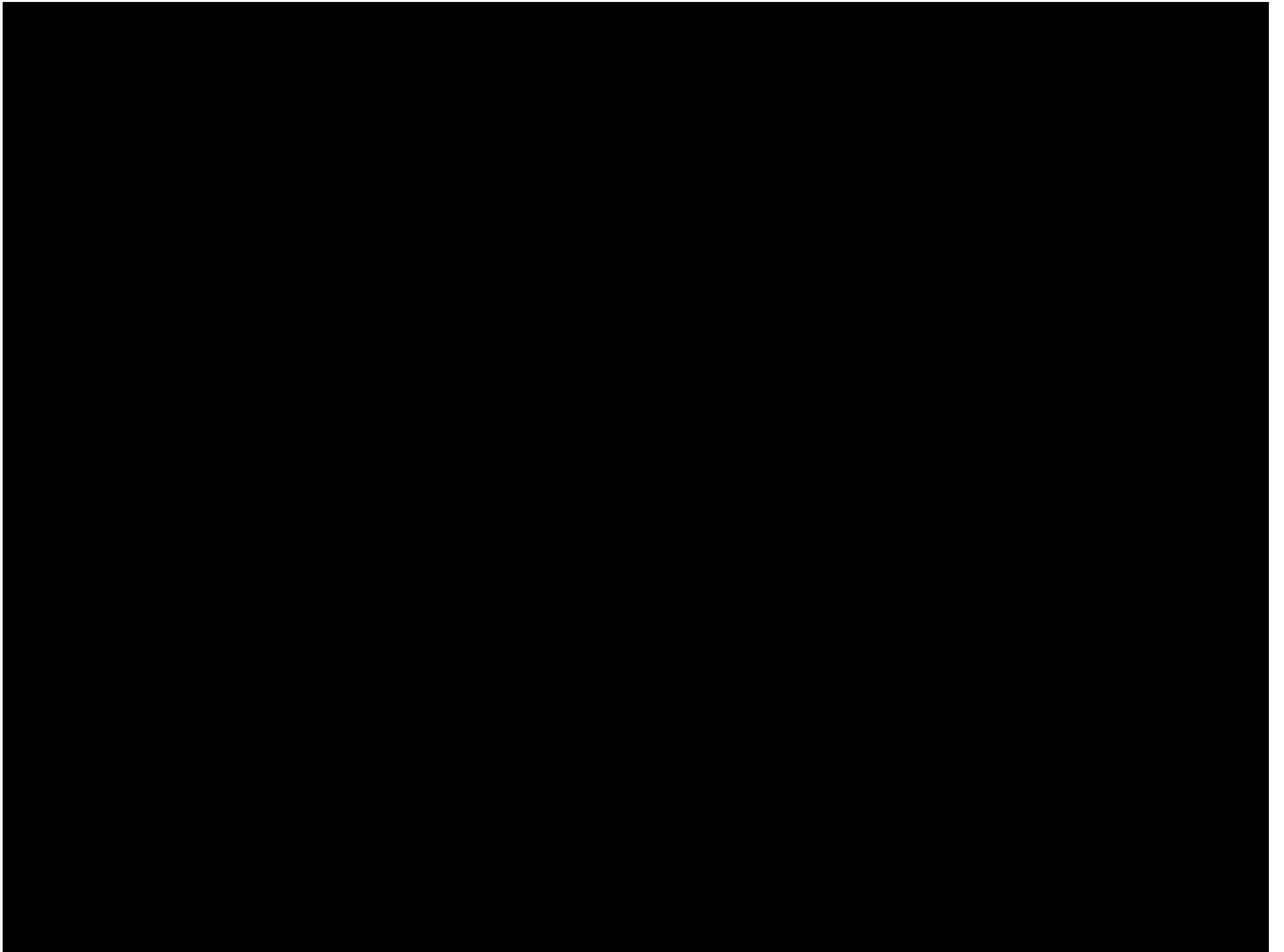
- **allo stigma nei confronti dei malati di mente e delle loro famiglie**
- **a mantenere bassa la comprensione delle difficoltà di vita dei malati di mente**
 - **alla scarsa adesione alle cure**
- **allo stress ambientale a cui il malato e i suoi familiari sono esposti con incremento del rischio di ricadute**

Reazioni familiari – AIDS

**Tendenza dei familiari a nascondere la
patologia del congiunto**

**Meno sostegno sociali che in altre patologie a
prognosi infausta**

**Conforto ai familiari offerto più dagli amici del
defunto che dai propri parenti**



La comunicazione con i familiari nei casi di morte imminente

Il medico e l'infermiere hanno tra i loro compiti anche l'assistenza psicologica al nucleo familiare di un malato morente e l'aiutare il superstite a confrontarsi con il fatto che il congiunto morirà a breve.

Comunicare ai familiari la morte imminente del malato

**Il lutto, reazione fisiologica di sofferenza
psichica, è uno dei più forti eventi stressanti**

**La sua elaborazione dipende anche da come il
superstite e il defunto sono stati aiutati nella
fase terminale della vita.**

Il percorso vita-morte influenza:

- **le reazioni psicologiche del morente e dei suoi familiari**
- **il verificarsi di lutto anticipatorio**
 - **il carico personale e familiare**

Determinazione di morte per “interruzione della corrente” e autorizzazione all’espianto di organi

Aspetti psicologici

La dichiarazione di morte contrasta con i parametri di cessazione della vita: assenza della respirazione e del battito, freddo, immobilità.

L'autorizzazione all'espianto degli organi

L'autorizzazione all'espianto può influenzare il lutto perché viola il rispetto del corpo del defunto.

L'espianto avviene più spesso in seguito a morte accidentale, dunque ancora più traumatica per i familiari.

Nel decidere, i familiari possono sentirsi sgomenti e con forti sensi di colpa, già propri del lutto.

In alcuni casi, può essere di conforto dando un significato alla morte del congiunto