

# Family conference

- Nasce in Nuova Zelanda, originalmente usata per lavorare con (non contro) una cultura diversa e autoctona
- È il luogo in cui **l'intero entourage** (malato, famiglia e persone significative) può aiutare a prendere decisioni su come supportare se stesso e il malato
- E' un incontro formale (convocazione) o informale (durante le visite «routinarie»)

# Family conference

*Gestione:*

*infermiere, assistente sociale (o spirituale)*

## Finalità per i familiari in Hospice:

- ✓ Ricevere informazioni sull'impostazione terapeutico-assistenziale dell'èquipe
- ✓ Esprimere emozioni
- ✓ Parlare delle loro aspettative
- ✓ Imparare a gestire il fine vita e il processo del morire
- ✓ Supporto allo stress

# Family conference

- Strumento per indurre rapidamente la riflessione e la comunicazione dentro la famiglia (accelerazione di un processo decisionale e/o comunicativo usualmente più lento)
- Può essere offerta nei momenti di indecisione, disaccordo tra i familiari e durante la «congiura del silenzio»
- Essere convocati per una family conference non vuol dire che nella famiglia ci sia qualcosa di sbagliato o che ci siano problemi

# Family conference: processo

- Fase 1: convocazione (anche bilaterale)
- Fase 2 : preparazione
- Fase 3: incontro
  - ✓ Informazione
  - ✓ Riservatezza
  - ✓ Accordo sulle decisioni prese (trascritte)
- Fase 4: attuazione delle decisioni/programma condiviso
- Fase 5: monitoraggio ed eventuale revisione del piano

**ED ORA ...**

**CI METTIAMO IN GIOCO**

saper ascoltare il familiare

saper ascoltare se stessi

La gestione del familiare difficile  
passa dalla gestione  
delle nostre stesse difficoltà  
ascoltate e riconosciute  
da noi stessi

# LA FAMIGLIA

OPERATORI ATTIVI  
NELL' ASSISTENZA AL  
MALATO?



POSSIBILI ASSISTITI?

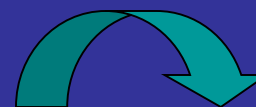


# LA FAMIGLIA

~~la somma degli individui  
che la compongono~~



un sistema interattivo con  
un funzionamento proprio  
ed un organizzazione basata  
su regole, che fornisce unità  
ad un insieme di diversità.



**OMEOSTASI**

Ogni cambiamento all'interno della famiglia minaccia l'omeostasi pertanto tutti i membri si adopereranno per ristabilire il vecchio od un nuovo equilibrio.

# QUALI ATTENZIONI TERAPEUTICHE?

1.

**DOV' E' L' OPERATORE?**

# SISTEMA FAMILIARE

FAMIGLIARI

PAZIENTE

MEDICO/INFERMIERE



Lontananza



Coalizioni



Alleanze



Vicinanze



Esclusioni

# QUALI ATTENZIONI TERAPEUTICHE?

2.

**CONOSCERE QUALE FASE DEL  
CICLO DI VITA ATTRAVERSA LA FAMIGLIA**

# IL CICLO VITALE DELLA FAMIGLIA

- A. Giovane coppia senza figli
- B. Famiglia con bambini piccoli
- C. Famiglia con adolescenti
- D. Famiglia con figli adulti
- E. Famiglia con genitori anziani

Compiti evolutivi  
specifici



ROTTURA DELL' OMEOSTASI PER EVENTI NATURALI



NUOVA ORGANIZZAZIONE FAMILIARE

# QUALI ATTENZIONI TERAPEUTICHE?

**3.**

**QUALI SONO I FATTORI CHE INFLUENZANO  
LA REAZIONE FAMILIARE  
ALL' EVENTO TERMINALITA' ?  
(CAPACITA' DI PREVISIONE)**

1. La fase della malattia: - cronica  
- avanzata
2. Lo stadio del ciclo di vita familiare
3. La storia familiare : le esperienze del passato (malattie, perdite, crisi, handicap)
4. Il contesto sociale e le variabili culturali
5. L'organizzazione interna della famiglia

# Indicatori di funzionamento familiare

1. La coesione : il tipo di legame presente in famiglia,  
la distribuzione dei ruoli  
(invischiante → distaccata)
2. L' espressione delle emozioni (disinvestimento → esplosioni)
3. Gestione dei conflitti  
( negazione del problema → conflitto mai risolto)
4. Rapporto con il sociale (apertura → chiusura)



**CONOSCERE QUALE FASE DEL CICLO DI VITA  
ATTRAVERSA LA FAMIGLIA**

**CONOSCERE QUALI CAMBIAMENTI ACCADONO  
ALL' INTERNO DELLA FAMIGLIA**

**QUALI SONO I FATTORI CHE INFLUENZANO LA  
REAZIONE FAMILIARE ALL' EVENTO  
TERMINALITA' ?**

**CHE TIPO DI FAMIGLIA ABBIAMO DI FRONTE?QUALE  
ORGANIZZAZIONE INTERNA?CHI E' IL REFERENTE?**

**QUALE REAZIONE PSICOLOGICA E' IN ATTO?COME  
STA REAGENDO LA FAMIGLIA?**

*Mia moglie, già (...) ciò che quella donna sta soffrendo per me, lei non se lo può immaginare. Non mangia, non dorme più.*

*Mi viene appresso, giorno e notte, così, a distanza. (...) non pare più una donna, ma uno strofinaccio. Le si sono impolverati per sempre i capelli, qua sulle tempie; e ha appena trentaquattro anni.*

*L'uomo dal fiore in bocca, Luigi Pirandello*

# Cosa succede

- rottura ritmi della quotidianità
- incertezza per il futuro
- cambiamento dei ruoli
- carico emotivo e fisico (oggettivo e soggettivo)
- meccanismi di difesa, *disturbi depressivi, rabbia e ostilità*

In una popolazione di 102 famiglie trattate con cure palliative un **disturbo depressivo** è presente:

nel 50% dei malati

nel 35% dei partner

nel 28% dei figli

Fra i **figli maggiorenni la rabbia e l'ostilità** sono significativamente più frequenti (26%) rispetto a malati (9%) e partner (13%)

*Psychological morbidity in the families of patients with cancer, Psycho-oncology, 1994; 3:47-56*

# Fattori predittivi per individuare la necessità di supporto per un familiare

- bambini piccoli
- bassa classe sociale
- lavoro precario o assenza di lavoro
- alti livelli di rabbia
- alti livelli di sofferenza
- alti livelli di sensi di colpa
- carenti relazioni sociali

*Parkes e Weiss 1983- St. Christopher Hospice*

# Cosa fare e cosa fa l'infermiere

- preservare identità e continuità dei rapporti sociali
- gestire quotidianità 😊😊😊
- riorganizzazione

# LAVORO DI GRUPPO “Il familiare difficile”

## MANDATO

- Chi è il familiare «difficile»?
- Cosa prova il familiare difficile?
- Quali strumenti abbiamo per gestire il familiare difficile?

## TEMPI

- Lavoro ai tavoli 30 min
- Esposizione in plenaria

## CHI E' /COSA FA il familiare difficile

- Familiare guardingo, diffidente
  - Familiare “saltuario”
- Familiare “caregiver di lungo corso”
- Familiare di lunga permanenza in Hospice
  - Familiare “in odore di sanità”
  - Familiare giovane



# Attenzione a facili «etichette» !

- ✓ sono scorciatoie che noi operatori usiamo per non metterci in gioco
- ✓ testimoniano una nostra difficoltà di capire, accogliere, relazionarci

Cosa sento?

Cosa si muove in me?

... Come mi sento?

... Cosa mi sta accadendo?

Come posso fare affinché....

La differenziazione del SENTIRE

aiuta al riposizionamento

e a non confondersi,

aiuta ad essere attinenti al  
compito

e a chiedere aiuto al collega,

all'equipe