

Difficoltà nella comunicazione medici e famiglia

Cerignola 21/03/09



Francesco Moresco
FOP Italia onlus

Membro

della Consulta Nazionale Malattie Rare (i.s.s Roma)
gruppo di consultazione malattie rare (ARS Regione
Liguria)

Come è cambiato il ruolo del Medico?

- Sistema sanitario
- Livello di conoscenza delle malattie
- Rapporto medico-paziente

Come è cambiato il ruolo del Paziente?

I pazienti hanno un più elevato livello culturale

Che cosa succede quando il paziente è un bambino?

E' fondamentale realizzare una rete di azioni comunicative, coordinate da medico, psicologo e genitori, per garantire ai bambini una serena continuità degli standard di vita.

La comunicazione deve essere adeguata ed il bambino deve essere turbato il meno possibile

Aspettative dei genitori nei confronti del medico

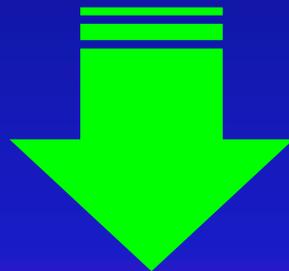
- ✓ Possesso di conoscenze teoriche aggiornate
- ✓ Possesso di abilità tecniche
- ✓ Possesso di capacità comunicative e relazionali

Che cosa può succedere ai genitori?

- ✓ Incomprensioni/Fraintendimenti
- ✓ Negazione/Rifiuto

Criticità

Dalle esperienze di malati e dei loro familiari è emersa la necessità di elaborare una modalità di comunicazione e relazione più efficace tra operatori sanitari e persona con malattia.



Ciò consentirà di fornire risposte più efficaci ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie

Criticità

Comunicazione come mezzo per dar voce ai bisogni dei malati e dei loro famigliari

Quando, nel contesto familiare, irrompe la diagnosi di una malattia cronica, invalidante, potenzialmente mortale, la famiglia subisce un grave shock psicologico.

E' fondamentale considerare il paziente **NON** solo un caso clinico che ha dei problemi da risolvere ma, soprattutto, una **PERSONA** da trattare considerando il patrimonio di esperienze, affetti e paure che rendono un essere umano fatto di sensibilità ed emozioni

Criticità

I pazienti e le loro famiglie incontrano notevoli difficoltà nell'**ottenere** e nel **fornire informazioni**, nonché nell'individuare il percorso appropriato all'interno del servizio sanitario (per carenze strutturali del sistema sanitario nazionale).

Da tale situazione scaturisce la difficoltà a ottenere una diagnosi, e ciò ha un impatto negativo sulla qualità dell'assistenza fornita

Una cattiva comunicazione accentua nei malati la sensazione di isolamento

Criticità

Mancanza di comunicazione



Informazione poco chiara e non esaustiva sul proprio stato di salute e sulla disponibilità di prestazioni

Spesso i malati e famigliari percepiscono la difficoltà del medico ad ascoltarli in modo attento ed orientato

Soluzioni

Fare comunicazione significa:

dare voce ai bisogni dei Malati e dei loro Familiari, e condividere il processo di cura

Si auspica la possibilità che familiari dei pazienti, bambini o adulti, affetti da patologie croniche, possano partecipare a incontri durante i quali confrontarsi su problematiche relative ad alcuni aspetti della cura e a temi di salute pubblica al fine di realizzare materiale informativo e campagne divulgative

Soluzioni

Comunicazione della diagnosi

- Il medico **non deve** comunicare la diagnosi come un evento che si compie, che si chiude, e che non si ripeterà più.
- La comunicazione della diagnosi deve comprendere l'intenzione di avviare un rapporto paritetico, un'alleanza tra **malato-famiglia-medico** con l'obiettivo di affrontare la malattia

Tale alleanza deve avere una valenza positiva e può essere di grande aiuto alla famiglia

Soluzioni

È necessario instaurare un rapporto di fiducia e di collaborazione tra paziente-famiglia e medico al fine di ottimizzare il trattamento e migliorare la qualità della vita

Il rapporto medico paziente deve essere, NON UNIVOCO, come spesso accade, ma BILATERALE (pur nella diversità dei ruoli) → COOPERAZIONE

Soluzioni

Si chiede:

- La **disponibilità** del medico ad instaurare una comunicazione chiara, aperta e attenta, che tenga conto della persona nella sua interezza
- Che ogni medico abbia una **visione globale** del soggetto ammalato (non limitata al suo specifico campo)

Si spera:

- di realizzare un **sistema comunicativo** tra professionisti della salute che comprenda medici, farmacisti, infermieri e famigliari)



Consulta Nazionale
delle Malattie Rare

Consulta Nazionale Malattie Rare



Perché è nata la Consulta

- **per attivare una collaborazione e un confronto costruttivo tra le associazioni che rappresentano le persone con malattia rara e le stesse con le istituzioni**
- **per portare a conoscenza i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie**
- **perché occorre lavorare tutti insieme per risolvere almeno i problemi risolvibili**
- **per individuare temi e priorità di azioni atte a migliorare la vita delle persone con malattia rara**



Obiettivi Primari

- **Determinare le priorità nel settore delle malattie rare, definirne le criticità e individuare le possibili soluzioni.**
- **Rafforzare i legami e creare le sinergie tra le organizzazioni della rete malattie rare**



Gruppi di lavoro

- accertamento dell'invalidità, certificazione – esenzione
- presa in carico e continuità assistenziale
- integrazione socio – sanitaria,
- formazione degli operatori/uniformità dell'assistenza sanitaria sul territorio nazionale
- ricerca scientifica
- informazione e comunicazione

**GRAZIE PER
L'ATTENZIONE!**



francescomoresco@alice.it