

DRUŽINSKA KONFERENCA: MOŽNOSTI KOMUNICIRANJA S SVOJCI OSEB Z DEMENCO

asist. dr. Nena Kopčavar Guček, dr. med., spec. druž. med., primarijka

ZD Ljubljana Vič

Šestova ul.10

1000 Ljubljana

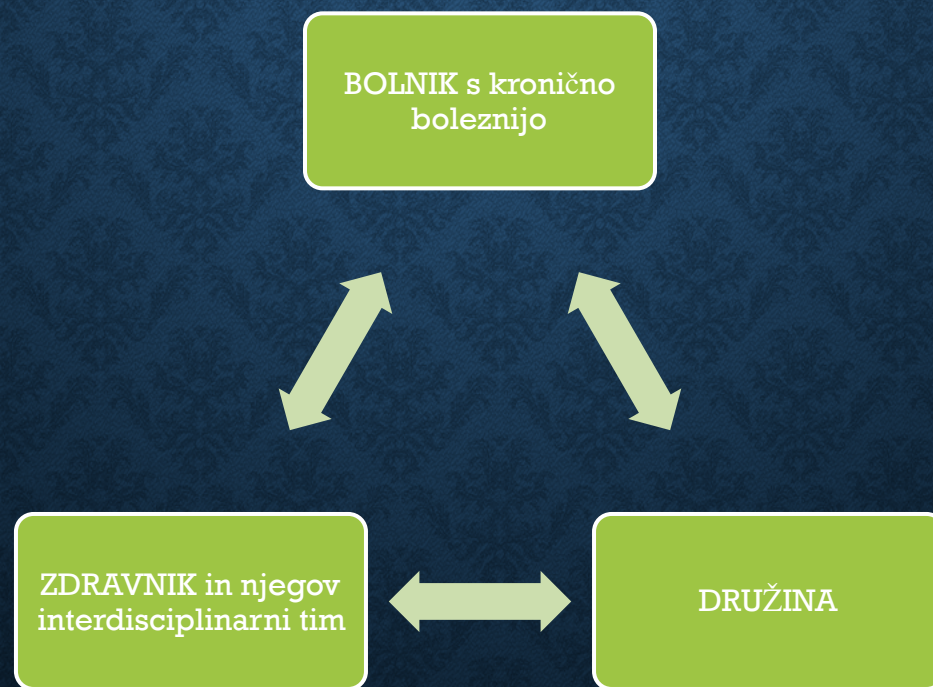
nenagucek@gmail.com

VSEBINA PREDSTAVITVE

- 1. definicija –opredelitev družinske konference/družinskega sestanka kot posebne oblike komuniciranja
- 2. namen družinske konference
- 3. cilji družinske konference
- 4. priprave na družinsko konferenco
- 5. vsebina in izvedba družinske konference

TERAPEVTSKA TRIADA

- Demenca(in tudi druge kronične bolezni) poudari terapevtsko triado: ključno je odlično komuniciranje



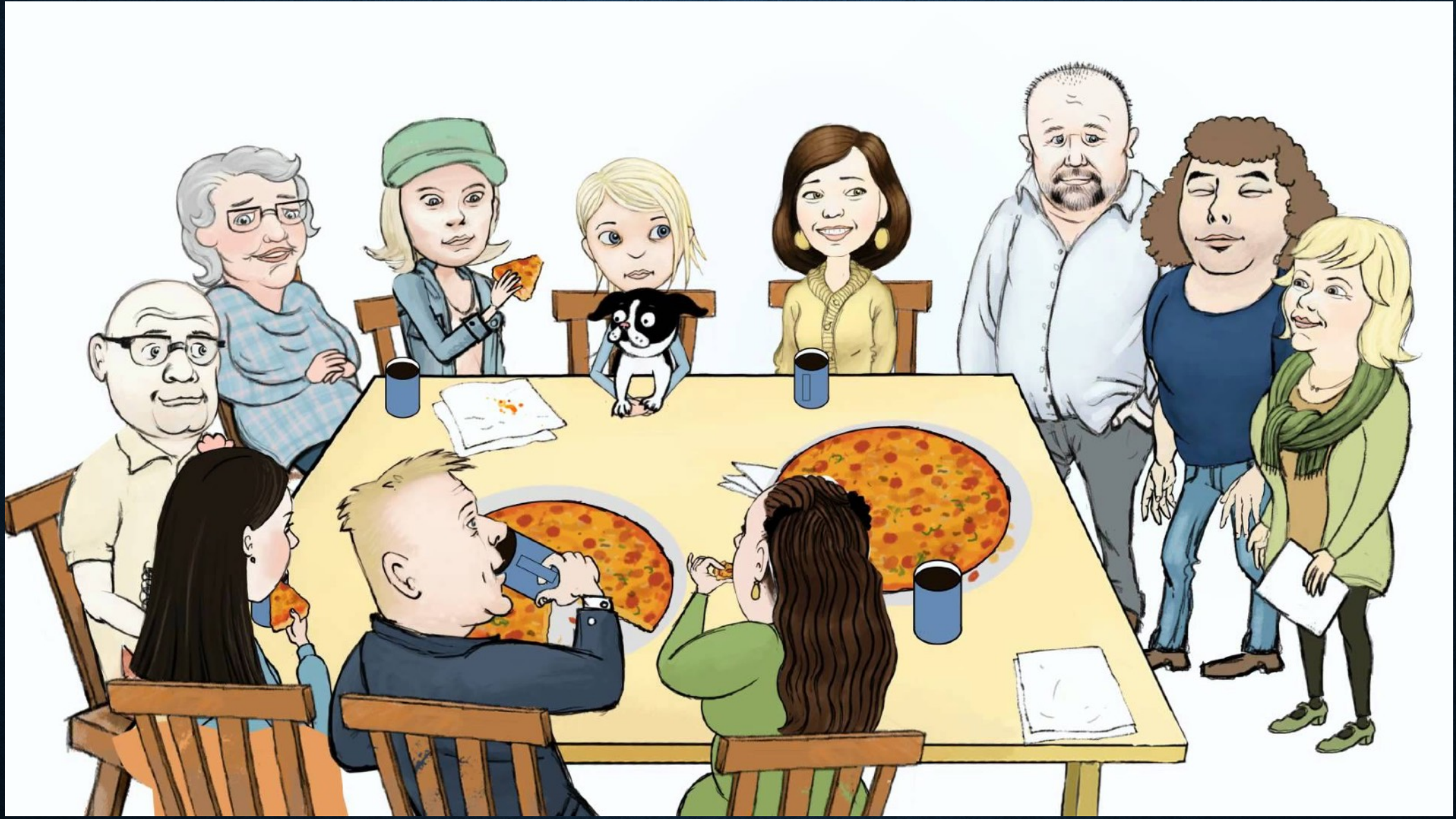
KAJ JE DRUŽINSKA KONFERENCA (DRUŽINSKI SESTANEK, ANGL. FAMILY MEETING)?

- Družinska konferenca-družinski sestanek- predstavlja priložnost za **izboljšanje kvalitete oskrbe** bolnika.
- Predstavljajo idealno priložnost za **informiranje, izmenjavo mnenj, pojasnjevanje, izdelavo načrtov in za zastavljanje ciljev** za bodočo med zdravstvenim osebjem, bolnikom in družinskimi člani.
- Izvaja se **v različnih okoljih**: v primarnem zdravstvu, kot v kliničnem okolju(npr. intenzivna enota, onkologija, zavodi za rehabilitacijo) in v paliativni medicini.



NAMEN DRUŽINSKE KONFERENCE:

- pomagati bolniku in njegovi družini pri **sprejemanju** kronične bolezni
- primerno **informirati** družinske člane -> boljše razumevanje bolezni
- doseči **boljše prilagajanje** družine na bolezen družinskega člana
- **zmanjševati občutek nemoči** pri bolniku in svojcih
- vzpostaviti **učinkovito in prožno terapevtsko-socialno mrežo** za bolnika



KDAJ ORGANIZIRATI DRUŽINSKO KONFERENCO?

- ob pojavu kronične bolezni-ko posameznik zboli z demenco
- ob večji spremembi v zdravstvenem stanju (npr. hudo poslabšanje demence, nastanek hude telesne oviranosti-invalidnosti, pojav nove možnosti zdravljenja itd.)
- kadarkoli, na željo bolnika
- ob očitnih neskladjih in nesoglasjih med družinskimi člani bolnika ali ob očitnem pomanjkanju družinske podpore pri negi in zdravljenju

CILJI DRUŽINSKE KONFERENCE

- ▶ **izmenjati informacije** in mnenja med družinskimi člani in zdravstvenim osebjem
- ▶ **seznanjanje bolnika in družinskih članov z boleznijo-z demenco**, njenimi značilnostmi, prognozo in načini zdravljenja
- ▶ **zastavljanje ciljev** oskrbe in zdravljenja
- ▶ izdelava **načrta** zdravstvene oskrbe

Hudson et al. BMC Palliative Care 2008 7:12

S U P P O R T
S U P P O R T



ETIČNA NAČELA-VELJAJO TUDI ZA DRUŽINSKO KONFERENCO:

- avtonomnost bolnika (informiran pristanek)
- dobronamernost
- ne škoditi (non nocere)
- ZAUPNOST (poklicna molčečnost)
- resnica
- pravičnost
- enakost



PRIPRAVE NA DRUŽINSKO KONFERENCO (1)-PREDHODNI RAZMISLEKI:

- **Zakaj**-s kakšnim namenom jo organizirate?
- **Kje** se boste srečali? (zasebnost, udobje, stoli v krogu...)
- **Kdo** so udeleženci ? (družinski člani, zdravstveno osebje, socialni delavci, odvetnik...)



PRIPRAVE NA DRUŽINSKO KONFERENCO (2)-KAKO SE PRIPRAVI ZDRAVNIK:

- ▶ seznanjenost s podrobno bolnikovo zgodovino (pregled dokumentacije),
- ▶ poznavanje obsega, načina zdravljenja in prognoze demence (strokovna literatura, posvet z lečečimi kliničnimi specialisti),
- ▶ izbor primernega časa in prostora,
- ▶ nabor in vabila udeležencev posveta (bolnik?, družinski člani, strokovno osebje, socialni delavci...),
- ▶ priprava informacij za bolnika in njegove družinske člane-literatura, informacije v drugih medijih, podatki o nevladnih organizacijah-društvih bolnikov,
- ▶ priprava na soočanje s čustvi bolnika in svojcev (tudi negativnimi-dvom v zdravnika in njegove ukrepe, konfliktnost...).

PRIPRAVE NA DRUŽINSKO KONFERENCO(3)- OCENA BOLNIKOVE ZAZNAVE

- bolnikova zmožnost slediti posvetu-ocena kognitivnih funkcij, pretehtane dobrobiti in negativne posledice (non nocere!)
- njegove lastne predstave o bolezni
- njegovo razumevanje dejstev
- njegova stališča
- želje
- cilji



PRIPRAVE NA DRUŽINSKO KONFERENCO

(4)- SPOROČANJE SLABE NOVICE

- osebno opozorilo pred začetkom
- enostavno, jasno in primerno odmerjeno sporočanje dejstev
- možnost, da bolnik sporočanje ustavi
- želja, da ne želi podrobnosti
- odziv na bolnikova čustva-empatična podpora bolniku in svojcem

VSEBINA IN IZVEDBA (1)

- Določitev moderatorja-običajno osebni izbrani zdravnik, lahko ima pomočnike.
- Predstavitev vseh navzočih in navezovanje stikov.
- Postavitev osnovnih pravil: osnove uspešnega komuniciranja.
- Ugotavljanje, kaj pacient/družina že vedo («Prosim, povejte, kako ste vi razumeli...«).
- Kratek pregled trenutnega stanja bolnika, prognoze, možnosti zdravljenja.
- Diskusija: možnost, da vsakdo spregovori, izrazi svoje mnenje.
- Odzivanje na emocionalne reakcije bolnika in družinskih članov.

VSEBINA IN IZVEDBA (2)

- **Če je pacient prisoten in odziven**-o kakšnih odločitvah razmišlja, ali ima v zvezi z njimi vprašanja ali skrbi, kako mu lahko pomagamo.
- **Če je pacient neodziven**-iskanje konsenza med družinskimi člani (npr. glede možnosti nastanitve v ustanovo: kako bi se bolnik odločil, kaj naj bi po vašem mnenju storili, možnost, da se družinski člani dogovorijo sami med sabo.
- **Če ni konsenza**-nazaj k prejšnji točki. Damo čas za razmislek, sestanemo se naslednji dan. Vprašanja: na katerih vrednotah temeljijo vaše odločitve? Kako bo odločitev vplivala na nas in druge družinske člane? Vključimo zunanje resurse, npr. etično komisijo, druge zdravnike duhovnika.

VSEBINA IN IZVEDBA (3)

- Povzemite doseženi konsenz.
- Posvarite pred nepričakovanimi izidi.
- Prepoznajte družinskega predstavnika za nadaljnje komuniciranje.
- Oprelitev komunikacijskih poti: telefon, GSM, e-mail....
- Napravite zapisnik: kdo je bil prisoten, kakšne odločitve so bile sprejete.
- Napravite plan oskrbe (nadaljnje družinske konference, hišni obiski, preiskave, napotitve, obiski v ambulanti).

POUDARKI DRUŽINSKE KONFERENCE

- večkrat preverimo razumevanje vsebine, uporabljamo razumljivo terminologijo
- skličemo jo le na željo, ni rutinska oblika komuniciranja
- bistveni poudarek: zdravimo **bolnika**, in ne bolezen
- upoštevamo predvsem želje bolnika, pred željami svojcev
- preprečimo preveliko vnemo skrbnika (pokroviteljstvo, »prekrivanje«)
- vsakdo od prisotnih naj ima besedo-INTERAKTIVNOST
- konferenco običajno vodi zdravnik, lahko tudi skrbnik, ki pozove k besedi tudi druge strokovnjake

POVZETEK PREDSTAVITVE

- Družinska konferenca je pomembno in dragoceno orodje za sporazumevanje med zdravnikom, bolnikom in njegovo družino.
- Pregled dosegljive literature kaže, da formalna izobrazba v vodenju družinskih konferenc ni dosegljiva v vseh okoljih.
- Družinska konferenca od specialista družinske medicine terja ne le strokovno znanje, ampak tudi organizacijske spretnosti in sposobnost komuniciranja; nagrada za trud so boljši izidi zdravljenja in poglobljeno zaupanje med zdravnikom, bolnikom in njegovo družino.



LITERATURA

- Hudson et al. BMC Palliative Care 2008 7:12
- Kathleen Moneymaker. Journal of Palliative Medicine. February 2005, 8(1): 157-157
- Fineberg IC: **Preparing professionals for family conferences in palliative care: Evaluation results of an interdisciplinary approach.** Journal of Palliative Medicine 2005, 8(4):857-866.
- Ambuel B, Weissman DE: **Fast fact and concept #016: Conducting a family conference.** [http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff_016.htm] webcite

BLAGOR MU, KI BIVA V SVOJEM DOMU.

BEATUS ILLE QUI SEDET IN SUA DOMO. *LATINSKI PREGOVOR.*

