

BAIA – un outil de travail pour un entretien d'anamnèse centré sur la famille sur la base de l'évaluation des familles Calgary et le modèle d'intervention

La santé et la maladie sont une affaire de famille. La recherche et la pratique montrent que la maladie et la famille s'influencent mutuellement. Particulièrement dans la phase palliative et terminale d'une maladie, une famille est confrontée à des situations extrêmement difficiles; tout le monde veut être solidaire d'une manière ou d'une autre et en même temps chacun est touché par les événements. C'est là que les soins centrés sur la famille entrent en jeu avec l'évaluation des familles Calgary et le modèle d'intervention de Wright et Leahey. Sur la base d'une compréhension systémique, ils montrent comment, avec la famille concernée, des moyens appropriés peuvent être trouvés pour surmonter les défis et soulager la souffrance de la souffrance. Les soins centrés sur la famille sont basés sur un concept ouvert de famille, ce qui signifie que toutes les différentes formes de famille s'y ajoutent et que, outre les parents, les amis proches peuvent également en faire partie. Dans la mesure du possible, la personne en traitement détermine elle-même qui sont ses proches. La coopération avec les familles est conçue en partenariat, sur un pied d'égalité. Les entretiens guidés centrés sur la famille en sont un élément essentiel.

Wright et Leahey (2014) décrivent comment les entretiens, courts ou longs, spontanés ou planifiés, deviennent efficaces et appropriés, lorsque les quatre phases, l'établissement de la relation, l'évaluation, l'intervention et la conclusion, sont prises en compte. Ce fait apparemment évident n'est pas toujours pris en compte dans la vie quotidienne. Les infirmières rapportent leur impression qu'un nombre accru d'évaluations spécifiques ne conduit pas nécessairement à une meilleure évaluation de la situation du patient. Une analyse de ce phénomène montre que les contraintes de temps dans la pratique quotidienne conduisent à une stratégie d'optimisation supposée du temps: pour faire face au nombre de questions d'évaluation, celles-ci sont posées sous forme de listes de contrôle et les consultations et instructions nécessaires sont données comme des instructions partant du sommet jusqu'à la base. Cela conduit à une fragmentation du processus de soins, les souhaits réels du patient pouvant passer au second plan. Il y a donc un risque que l'évaluation soit réalisée uniquement pour elle-même et ne soit pas comprise comme étant une base servant à offrir et

à réaliser par la suite des interventions sur mesure. Cependant, si les interventions ne sont pas adaptées exactement aux besoins du patient, cela génère finalement un travail supplémentaire pour la personne spécialiste jusqu'à ce qu'elle ait trouvé les interventions efficaces. Pour les patientes, les patients et leurs familles, cela signifie frustration et souffrances inutiles. Il n'est donc pas rentable de rationaliser les phases d'*établissement* et d'*achèvement* des relations. Par conséquent, la question se pose de savoir comment les professionnels peuvent être encouragés et formés à prendre le temps pour l'établissement et la conclusion de relations lors du premier entretien d'évaluation.

Par conséquent, la question qui se pose est de savoir comment encourager et former les professionnels à prendre le temps pour l'établissement des relations et la conclusion de l'entretien dès le premier entretien d'évaluation.

À titre d'illustration, l'auteure a développé l'acronyme et la métaphore BAIA: **B**eziehungsaufbau (établissement de la relation), **A**ssessment (évaluation), **I**nterventionen (interventions) et **A**bschluss (conclusion). Fait intéressant, BAIA en italien signifie «la baie». BAIA, comme métaphore de la baie, illustre bien l'effet des quatre phases d'un entretien. Au sens figuré, cela signifie ce qui suit: dans la tempête de la maladie, une baie est créée grâce à l'entretien en quatre phases. Un moment de calme pour une escale commune. Si le bateau peut être ancré à l'abri de la tempête, cela permet d'établir une relation, on fait connaissance et on échange des idées. De quoi la famille a-t-elle besoin avec son bateau pour la suite du voyage avec cette maladie? De cette façon, il est possible de charger exactement les marchandises nécessaires, car un ballast inutile complique la navigation. De plus, le bateau peut être consolidé et son équipage peut se préparer à la tempête de la maladie. Dotée d'un plan pour la suite du voyage, la famille peut reprendre la mer avec son bateau et savoir où l'on peut atteindre la prochaine baie.

Sans les phases d'*établissement* et de *conclusion* des relations, le calme de la baie fait défaut, les entretiens se déroulent sur une mer tumultueuse, ce qui signifie que de nombreux aspects importants sont perdus dans la tempête. De plus, de tels entretiens sont beaucoup plus exi-

geants s'ils doivent être utiles. La métaphore de la baie pour l'entretien correspond à la phrase anglaise utilisée par Lorraine Wright: «Create space for family interview!»

Établissement de relations

Une bonne préparation contribue de manière significative au succès de l'établissement de relations. Idéalement, plus d'une personne devrait être invitée à l'entretien, par exemple: patient et parents ou proches. La personne spécialiste salue toutes les personnes présentes, se présente et indique que le but de l'entretien est d'apprendre à se connaître en se posant des questions et en y répondant. La personne spécialiste s'adresse à la patiente, au patient et à sa famille avec curiosité bienveillante et impartialité. Il est essentiel d'instaurer la confiance pour que la coopération réussisse.

Évaluation

L'objectif central de la phase d'évaluation est de comprendre, du point de vue de la famille, comment elle se voit elle-même et se comprend, c'est-à-dire comme elle pense, ressent et agit. Il ne s'agit donc pas de se faire éventuellement confirmer des évaluations déjà existantes du patient et de sa famille.

Tout d'abord, on questionne la patiente, le patient et ses proches sur les souhaits, les préoccupations, les questions ou les problèmes actuels. Ils peuvent avoir les mêmes souhaits, mais ceux-ci peuvent aussi être différents. Les souhaits rendus visibles permettent à la personne spécialiste et à la famille de naviguer de concert de manière ciblée tout au long de l'entretien.

Habituellement, les questions standardisées d'une évaluation devraient maintenant être posées ou une évaluation de focalisation détaillée ou une analyse de problèmes devrait suivre en fonction des souhaits exprimés. C'est précisément ici que l'entretien systémique centré sur la famille prend un chemin différent. Afin de pouvoir saisir comment la famille se voit et se comprend elle-même, comment elle pense, ressent et agit, la personne spécialiste laisse la famille parler de sa situation elle-même. La personne spécialiste peut, par exemple, le présenter comme suit: «Je reviendrai tout de suite plus en détail sur vos désirs, vos questions. Cependant, pour que je puisse mieux les comprendre et mieux vous soutenir, il est utile que vous m'en disiez un peu plus sur votre situation.» On peut maintenant demander qui est impliqué de quelle manière; qui soutient qui et comment; quelle aide est apportée par l'environnement élargi; quels services professionnels sont déjà impliqués. Ces informations pertinentes sont visualisées simul-

tanément au cours de l'entretien et enregistrées sous la forme géno-/écogramme et d'un diagramme de relations (voir illustration p. 25).

L'expérience montre que la visualisation commune stimule tous les participants à donner des détails pertinents, à réfléchir davantage et à reconnaître leurs propres forces et ressources. Déjà grâce à cette partie narrative de l'évaluation, la famille peut relancer ses propres stratégies d'adaptation qui n'étaient souvent plus tangibles pendant la tempête de la crise. Selon Duhamel (2006), les **4 E** sont formulés ici:

- Existence (Qui est touché et soutenu?)
- Expériences en matière de santé et de maladie
- Expertises en matière de santé et de maladie
- Espoirs et attentes.

Les histoires racontées constituent une base importante pour que la personne spécialiste puisse exprimer une reconnaissance et une appréciation concrètes à la famille ainsi qu'à chaque individu. C'est un moment clé dans l'entretien: appréciation et reconnaissance véritables créent la confiance et la relation et, surtout, encouragent les familles à relever les défis. Cela donne aux personnes en crise le courage de passer aux étapes suivantes. Cet effet a été confirmé à plusieurs reprises par la recherche (Duhamel, 2006; Kaakinen, 2014; Kolbrun Svavarsdottir et Jonsdottir, 2011; Wright et Leahey, 2014). Ce n'est qu'après la partie narrative de l'évaluation de la famille qu'une analyse détaillée du problème est effectuée, selon le cas, une évaluation de focalisation est opportune et des évaluations standardisées sont réalisées, par exemple pour les activités de la vie quotidienne AVQ et les activités instrumentales de la vie quotidienne AIVQ. Il est intéressant de noter qu'après une telle approche centrée sur la famille, les familles fournissent plus de détails pertinents également dans l'évaluation standardisée et la personne spécialiste dispose ainsi plus rapidement d'une base porteuse pour un plan de mesures appropriées. Cela vaut la peine: un plan de soins préparé avec précision doit être révisé moins souvent. Une fois que les personnes spécialistes ont développé leurs compétences en matière de direction d'entretien systémique, le temps d'entretien supplémentaire oscille en moyenne entre 10 à 15 minutes.

Interventions

En principe, on distingue deux niveaux: les sujets et les techniques de conseil. L'évaluation permet de déduire clairement quels sont les sujets de conseil pertinents en ce qui concerne la vie quotidienne et la gestion des symptômes (par exemple la gestion des médicaments, la gestion de la douleur, la fatigue, l'anxiété, la nutrition,

les possibilités d'assistance, les sentiments de culpabilité, etc.). En collaboration avec la famille, les sujets sont classés par ordre de priorité, les aspects sont organisés et un soutien interprofessionnel éventuel est évoqué. La technique de conseil est toujours axée sur la famille. Le modèle d'intervention des familles de Calgary décrit de manière détaillée ces interventions d'entretien. Les résultats s'améliorent grâce à: des entretiens avec plus d'une personne, une appréciation et une reconnaissance, une conduite d'entretien narrative, une validation des émotions et une technique d'entretien systémique (Wright et Leahy, 2014). Cela contribue au sentiment de soutien de la famille dans sa capacité d'agir et dans son sentiment d'efficacité personnelle et cela renforce ainsi celle-ci pour la vie quotidienne avec la maladie. Les interventions systémiques de communication permettent la réussite d'une approche axée sur les ressources et les solutions. Si le contenu et la technique du conseil sont continuellement combinés dans ce sens, cela conduit à l'autonomisation du patient et de sa famille.

Conclusion

Avec une phase de conclusion menée consciemment, l'entretien gagne en qualité de manière significative pour sécuriser les résultats. Cela réussit si les étapes suivantes sont prises en compte:

- Réserver à l'avance le temps d'entretien pour cette phase
- Résumer les contenus discutés
- Exprimer l'appréciation et la reconnaissance
- Consigner les questions qui sont encore ouvertes et qui devraient être traitées ultérieurement
- Demander si et comment la patiente/le patient et sa famille se sentent compris et si nécessaire clarifier immédiatement les malentendus
- Donner une orientation concernant les prochaines étapes.

Si ces aspects sont pris en compte à la fin d'un entretien, il est plus facile de les relier lors d'entretiens ultérieurs. Une documentation précise de l'entretien dans le dossier du patient et, si nécessaire, une transmission à d'autres spécialistes facilitent les entretiens qui ont lieu par la suite.

Lien entre le concept BAIA et les instruments de soins palliatifs

Dans le modèle SENS selon Eychmüller (2012), le réseau et le support ont également une importance décisive. La visualisation à l'aide d'un géno-/écogramme pourrait également soutenir le modèle SENS. Les instruments d'évaluation tels que ESAS ou le «thermomètre distress» peuvent également être liés au concept BAIA.

Application et expériences tirées de la pratique

Un entraînement des compétences de communication pour s'assurer que le géno-/écogramme et le diagramme des relations sont utilisés dans l'esprit de BAIA et non comme un outil de questionnement curieux est essentiel. Au cours de l'entraînement de la communication, il devient possible d'expérimenter comment ses propres compétences peuvent être développées dans le sens d'une communication systémique. Un coaching pratique assure la durabilité.

L'expérience pratique et l'enseignement montrent que l'approche centrée sur la famille permet aux professionnels d'évaluer avec plus de précision qui a besoin de quel soutien (ou n'en a pas besoin) renforçant ainsi leur capacité professionnelle à agir.

Dans les projets de transfert réussis, les patients et les familles ont des réactions positives: les familles se sentent prises au sérieux et soutenues dans le vécu avec la maladie; les familles apprécient de voir ce que les professionnels savent d'elles et enregistrent à leur sujet; elles sont soulagées de ne pas avoir à raconter de nouveau leur histoire à chaque professionnel; les personnes dirigeantes sont confrontées à un nombre moins élevé de réclamations de patients et de familles. Une situation «win-win» pour tout le monde. *To think family* est efficace pour le patient, les proches soignants et la famille, ainsi que pour les professionnels et les équipes. Le modèle BAIA fournit un cadre d'orientation pour des entretiens efficaces avec les familles.

Barbara Preusse-Bleuler

Références bibliographiques et illustrations dans la partie en langue allemande.

BAIA – uno strumento di lavoro per un colloquio di anamnesi centrato sulla famiglia sulla base del modello Calgary di valutazione della famiglia e del modello di intervento

La salute e la malattia sono una faccenda di famiglia. Sia la ricerca che la pratica mostrano che malattia e famiglia si influenzano a vicenda. Specialmente nella fase palliativa e terminale di una malattia la famiglia viene estremamente sollecitata; tutti vorrebbero aiutare o assistere in qualche modo e al contempo diventano a loro volta colpiti. È da questo presupposto che parte la cura centrata sulla famiglia con il modello Calgary di valutazione della famiglia e il modello d'intervento di Wright e Leahey. Basandosi su una comprensione sistemica si cerca di individuare insieme alla famiglia interessata le possibili vie per far fronte alle difficoltà e per alleviare la sofferenza nella sofferenza. La cura centrata sulla famiglia si basa su di un concetto aperto di famiglia, per cui vengono considerate tutte le diverse forme di famiglia e oltre ai parenti, possono venir inclusi anche gli amici stretti. Se possibile è il/la paziente stesso/a a decidere chi siano le persone più fidate. La collaborazione con la famiglia viene organizzata in compartecipazione, su di un piano di parità. A tal scopo i colloqui centrati sulla famiglia rappresentano un aspetto essenziale.

Wright e Leahey (2014) descrivono come i colloqui, siano essi corti o lunghi, spontanei o pianificati, diventano efficienti e proficui quando tutte e quattro le seguenti fasi vengono tenute in considerazione: sviluppo di un rapporto, valutazione, intervento e conclusione. Questo fatto apparentemente scontato non viene sempre rispettato nella vita quotidiana. Il personale sanitario riferisce di aver l'impressione che un numero più elevato di valutazioni specifiche non necessariamente porta ad un miglior giudizio sulla situazione del paziente. Un'analisi di questo fenomeno mostra che la mancanza di tempo nella pratica quotidiana porta ad una strategia apparentemente di ottimizzazione del tempo: per poter gestire la grande quantità di domande di valutazione, queste vengono eseguite come delle checklist, e le necessarie consultazioni e indicazioni vengono somministrate come istruzioni top-down. Questo porta ad una frammentazione del processo di cura, mentre l'effettiva esigenza del paziente rischia di scivolare in secondo piano. Sussiste quindi il rischio che la valutazione venga eseguita di proprio arbitrio e che non venga compresa come presupposto per poter in seguito offrire ed eseguire degli interventi su misura per il paziente. Se gli interventi però non vengono effettuati in modo mirato e adatto alle esigenze del paziente, questo genera ulteriore lavoro per il personale sanitario che

deve riuscire a capire quali siano gli interventi più efficaci. Per il paziente, la paziente e le loro famiglie questo significa frustrazione e sofferenze inutili. Pertanto eliminare le fasi di *sviluppo di un rapporto* e *conclusione* non è una mossa pagante. Si pone quindi la questione di come riuscire ad incoraggiare e istruire il personale curante affinché si prenda il tempo di sviluppare un rapporto e tirare le conclusioni dal colloquio coi pazienti già dal primo colloquio di valutazione.

Per illustrare il metodo l'autrice ha creato l'acronimo e la metafora BAIA: Sviluppo di un rapporto, valutazione, intervento e conclusione (*Beziehungsaufbau, Assessment, Interventionen und Abschluss*). È interessante notare anche il significato in italiano di «baia», inteso come insenatura. BAIA diventa quindi anche metafora per illustrare l'effetto delle quattro fasi di un colloquio in modo appropriato. In senso figurato significa che nella tempesta della malattia grazie a questo colloquio strutturato in quattro fasi viene creata una baia. Un momento di tranquillità per poter sostare insieme. Se la barca riesce ad ancorarsi al riparo dalla tempesta, diventa allora possibile sviluppare un rapporto, ci si può conoscere e creare momenti di scambio. Di cosa ha bisogno la famiglia sulla propria barca per poter continuare il viaggio con questa malattia? In questo modo si possono caricare a bordo solo le merci strettamente necessarie per non complicare ulteriormente il viaggio in mare con zavorre inutili. Inoltre la barca può essere rafforzata e il suo equipaggio si può preparare al meglio per affrontare la tempesta della malattia. Provvista di un piano per continuare il viaggio, la famiglia può nuovamente salpare con la propria barca sapendo dove si trova la prossima baia.

Senza le fasi *sviluppo di un rapporto* e *conclusione* viene a mancare la tranquillità della baia, i colloqui avvengono in mare aperto durante la tempesta, per cui tanti aspetti importanti vanno persi nella burrasca. Inoltre i colloqui di questo tipo sono anche più impegnativi se devono poi risultare d'aiuto. La metafora della baia per i colloqui corrisponde a quella di Lorraine Wright usata nella formulazione inglese: «Create space for family interview!»

Sviluppo di un rapporto

Una buona preparazione contribuisce in modo essenziale al successo dello sviluppo di un rapporto. L'ideale sarebbe invi-

tare più di una persona al colloquio, ad esempio il paziente e i parenti o amici stretti. Lo specialista saluta tutti i presenti, si presenta ed annuncia l'obiettivo del colloquio, ossia il conoscersi reciprocamente, ponendo e rispondendo a delle domande. Con curiosità benevola e considerando in ugual misura tutte le parti coinvolte, lo specialista si avvicina al paziente e alla sua famiglia. Sviluppare un buon rapporto è un passo essenziale per poter lavorare poi insieme con successo.

Valutazione

Lo scopo centrale della valutazione è riuscire a capire come la famiglia vede e capisce sé stessa dal punto di vista della famiglia, cioè come pensa, cosa prova e come agisce. Non si tratta quindi di trovare conferma di giudizi magari già esistenti che ci si è fatti su pazienti e famiglia.

Dapprima viene chiesto quali siano attualmente le richieste, le preoccupazioni, le domande o i problemi del paziente e dei parenti. Possono avere richieste uguali o simili, ma possono anche essere diverse. Mettendo così in evidenza le varie richieste, lo specialista e i familiari possono navigare insieme e in modo mirato nel colloquio.

Normalmente verrebbero ora poste le domande standard di valutazione oppure, in base alle richieste espresse, seguirebbe una valutazione dettagliata mirata o un'analisi dei problemi. Proprio qui invece la gestione del colloquio sistemica centrata sulla famiglia prende un'altra strada. Per comprendere a fondo come la famiglia si vede e si capisce, come pensa, cosa prova e come agisce, lo specialista lascia che sia la famiglia stessa a raccontare la propria situazione. Ad esempio può gestire il colloquio nel seguente modo: «Mi soffermerò tra breve in modo specifico sulle vostre richieste e sulle domande che avete posto. Per poter però comprenderle meglio ed essere in grado di assistervi nel migliore dei modi, sarebbe utile se dapprima mi raccontaste ancora qualcosa in più riguardo alla vostra situazione». A questo punto si può chiedere chi e in che maniera è colpito, chi e come li assiste; quali aiuti provengono dall'ambiente circostante; quali servizi professionali sono già stati coinvolti. Queste importanti informazioni vengono illustrate in modo visivo già durante il colloquio e registrate sotto forma di un genogramma/ecogramma e diagramma delle relazioni (vedi figura pag. 25).

L'esperienza insegna che una visualizzazione comune stimola tutti gli interessati a raccontare importanti dettagli, a pensare in maniera diversa e a riconoscere i propri punti di forza e le proprie risorse. Già solo tramite questa parte narrativa della valutazione, la famiglia si riallaccia alle proprie strategie per superare le difficoltà, che spesso sfuggono quando ci si trova nella tempesta della crisi. Secondo Duhamel (2006) qui vengono sollevate le cosiddette 4 E:

- **Esistenza** (chi è colpito e chi assiste?)
- **Esperienze** con salute e malattia
- **Competenze** (essere esperto) in salute e malattia
- **Aspettative e speranze** (espoir; franc.).

Le vicende che vengono raccontate formano un'importante base per permettere allo specialista di esprimere sia alla famiglia che ad ogni singola persona un apprezzamento e un riconoscimento concreto. Questo è un momento chiave del colloquio: il riconoscimento e l'apprezzamento vero crea fiducia, sviluppa un rapporto e soprattutto incoraggia le famiglie ad affrontare le sfide. Dona alle persone in crisi il coraggio per fare i prossimi passi. Questo effetto è stato ripetutamente confermato dalla ricerca (Duhamel, 2006; Kaakinen, 2014; Kolbrun Svavarsdottir e Jonsdottir, 2011; Wright e Leahey, 2014). Solo dopo la parte narrativa di valutazione della famiglia segue quindi l'analisi dettagliata dei problemi, a seconda del caso può essere opportuno effettuare una valutazione mirata e possono venir applicate delle valutazioni standardizzate come ad es. gestione della vita quotidiana e dei sintomi.

È interessante notare che dopo un inizio simile centrato sulla famiglia, le famiglie riferiscono un maggior numero di dettagli importanti anche nella valutazione standard e lo specialista ottiene più velocemente un fondamento solido per un piano di azione appropriato. Ne vale la pena: un piano di cura sviluppato minuziosamente deve venire rielaborato meno spesso. Dopo che uno specialista ha sviluppato una buona competenza nella gestione sistemica dei colloqui centrata sulla famiglia, la durata supplementare dei colloqui si aggira sui 10–15 minuti.

Interventi

Sostanzialmente si differenzia tra due livelli: il tema della consulenza e la tecnica di consulenza. Dalla valutazione è possibile chiaramente dedurre quali siano i temi più importanti della consulenza per quanto concerne la gestione della vita quotidiana e dei sintomi (p. es. gestione dei medicinali, gestione del dolore, fatigue, paura, nutrizione, possibilità di sgravio, sensi di colpa, ecc.). Insieme alla famiglia questi temi vengono ordinati secondo le priorità, gli aspetti vengono ordinati e viene stabilita una possibile assistenza interprofessionale. Durante questo processo la tecnica di consulenza è sempre orientata in modo mirato alla famiglia. Il modello di intervento di Calgary descrive esaurientemente questi interventi colloquiali. I risultati vengono migliorati da: colloqui con più di una persona, apprezzamento e riconoscimento, gestione narrativa dei colloqui, valorizzazione delle emozioni e tecnica di colloquio sistemica (Wright e Leahey, 2014). Questo contribuisce a far sentire la famiglia supportata nella sua capacità di azione e nella sensazione di autoefficacia in modo da rafforzarla nella vita quotidiana con la malattia. Gli interventi di

comunicazione sistemica permettono una buona riuscita della procedura orientata alle risorse e di trovare delle soluzioni. Se i contenuti e la tecnica di consulenza continuano ad essere combinati con questo obiettivo, si ottiene un rafforzamento sia per il paziente che per la famiglia.

Conclusione

Con una fase conclusiva gestita consapevolmente, il colloquio guadagna ulteriormente in qualità assicurando dei buoni risultati. Per una buona riuscita bisogna prestare attenzione ai seguenti punti:

- riservare preventivamente abbastanza tempo per questa fase
- riassumere i contenuti discussi in precedenza
- esprimere apprezzamento e riconoscimento
- annotare quali questioni sono ancora aperte e su cui bisogna ulteriormente lavorare
- chiedere al paziente e alla famiglia se e come si sentono compresi ed eventualmente chiarire subito possibili malintesi
- fornire indicazioni riguardanti le prossime tappe

Se in conclusione di un colloquio vengono osservati tutti questi aspetti, è poi più semplice continuare con ulteriori colloqui. Anche una documentazione precisa conservata negli atti del paziente riguardante il colloquio e un eventuale trasferimento ad altri specialisti agevolano i colloqui successivi.

Collegamento del concetto BAIA con gli strumenti delle cure palliative

Nel modello SENS secondo Eychmüller (2012) la rete e il supporto hanno anch'essi un ruolo decisivo. La visualizzazione tramite un genogramma/ecogramma potrebbe contribuire favorevolmente al modello SENS.

Strumenti di valutazione, come l'ESAS o il termometro del distress, potrebbero altresì venir collegati al concetto BAIA.

Applicazione ed esperienza nella pratica

Per poter garantire che il genogramma/ecogramma e diagramma delle relazioni vengano utilizzati secondo il pensiero BAIA e non vengano usati come un semplice strumento per interrogare il paziente, è decisivo allenare le capacità di comunicazione. Durante la formazione per una comunicazione appropriata, si impara come poter sviluppare le proprie competenze verso una comunicazione sistemica. Un coaching in condizioni pratiche assicura che queste competenze vengano ben assimilate.

L'esperienza nella pratica e nell'insegnamento mostrano che gli specialisti, grazie all'approccio centrato sulla famiglia, riescono a valutare più esattamente chi ha bisogno di quale assistenza (o magari appunto non ne ha bisogno) rafforzando così anche le proprie capacità professionali.

In progetti di traslazione con buon esito, i feedback da parte di pazienti e famiglie sono positivi: le famiglie si sentono prese sul serio e assistite nell'affrontare la malattia; le famiglie apprezzano che gli specialisti si informano sulla loro storia e che si annotano le varie informazioni e sono sollevati dal non dover ricominciare continuamente a raccontare la loro storia ad ogni cambio di personale; le persone in carica sono confrontate con un minor numero di reclami da pazienti e famiglie. Una situazione vantaggiosa per tutti. *To think family* è uno strumento efficace per i pazienti, per i familiari curanti e la famiglia, così come per il personale sanitario e i team. Il modello BAIA fornisce una guida di riferimento per dei colloqui efficaci con le famiglie.

Barbara Preusse-Bleuler

I dati bibliografici e illustrazioni sono riportati nella versione tedesca.

Exemple de cas pour l'application du concept BAIA basé sur l'évaluation des familles Calgary et le modèle d'intervention (Résumé)

Madame M. a 76 ans et est atteinte d'un cancer du sein depuis sept ans. Une première phase de traitement par chirurgie et chimiothérapie a stabilisé la maladie et lui a permis de vivre une vie sans plaintes pendant quatre ans. Il y a deux ans, les examens de contrôle ont révélé la présence de métastases qui sont combattues par de nouveaux cycles de chimiothérapie. Une cachexie cancéreuse est déjà visible aujourd'hui, celle-ci ne peut être stoppée malgré l'art culinaire de son mari et ses diverses idées de menus riches en protéines. Depuis quelque temps déjà, elle est aussi accablée par une fatigue prononcée. Elle a à peine assez d'énergie pour ses propres soins corporels, elle fait tout en plusieurs petites étapes avec des pauses de récupération entre les deux. Monsieur M. a depuis longtemps pris en charge toutes les tâches nécessaires dans la vie quotidienne du couple

Lors de la dernière chimiothérapie ambulatoire, il y a eu des complications importantes, ce qui a rendu nécessaire une hospitalisation immédiate. Les complications ont pu être évitées, mais Mme M. ne se rétablit guère, elle ne peut se lever pour quelques minutes qu'au prix d'un effort extrême. Pour Monsieur M., c'est un choc de voir sa femme dans cet état à l'hôpital. Il montre maintenant aussi des signes d'épuisement et sa maladie rhumatismale sous-jacente provoque actuellement une poussée de douleur intense accompagnée d'une raideur matinale prononcée. Lui-même essaie de ne pas accorder beaucoup d'attention à ses propres problèmes de santé, mais les trois enfants du couple sont de plus en plus inquiets pour leur père.

L'équipe de traitement est confrontée à divers défis, deux sont décrits plus en détail ici:

- La gestion de la douleur est difficile, car la patiente signale une douleur intense, surtout en fin de soirée, et qu'elle réclame une réserve appropriée d'analgésiques pour la nuit. Les douleurs semblent être diffuses, la patiente ne peut ni les localiser ni les décrire avec précision, elle ne peut pas non plus indiquer dans quelle mesure la réserve d'analgésiques a été utile. De plus, l'examen clinique ne révèle aucune cause possible de douleurs. L'équipe de traitement est insécurisée par ces observations ambiguës, elle ne veut pas rater le développement d'un problème cliniquement important.
- L'état de santé affaibli du mari n'est pas resté inaperçu aux yeux de l'équipe de traitement et elle recommande à Madame M. d'entrer dans un hospice. Monsieur M. réagit avec colère à cette proposition.

L'équipe de traitement discute des autres étapes possibles. Tout d'abord, l'infirmière qui est la personne de référence se charge d'avoir un entretien centré sur la famille avec le couple et, si possible, avec les enfants. Les deux filles qui vivent dans la même ville sont d'accord immédiatement. Ainsi, un entretien a lieu au chevet de la patiente avec le mari, les deux filles et la patiente. L'infirmière utilise le concept BAIA pour cet entretien. Chacun des membres de la famille exprime ses préoccupations et ses souhaits:

- la patiente ne veut être un fardeau pour personne,
- les deux filles veulent en savoir plus sur une admission dans un hospice,
- le mari veut ramener sa femme à la maison dès que possible.

Grâce à cet entretien centré sur la famille à l'écoute des expériences, de l'expertise et des espoirs de celle-ci, il a été possible d'approfondir la relation et d'établir une relation de confiance de telle sorte que la patiente, ainsi que son mari, ont eu le courage de parler des choses difficiles. Ces informations, à leur tour, ont été importantes pour l'équipe de traitement et ont permis, par exemple, un traitement approprié et efficace de la douleur et de la peur de la douleur. Les enfants ont eu une idée concrète de la vie quotidienne de leurs parents, ils ont réalisé ce que leur père avait déjà fait pour s'occuper de son épouse à la maison de la meilleure façon possible et ils ont vu que les parents avaient déjà accepté une aide supplémentaire de leur environnement privé. Ainsi, inspirés par cet entretien centré sur la famille, ils en sont venus à la conviction qu'en unissant leurs efforts et qu'en ayant le soutien supplémentaire du service d'aide et de soins à domicile, il serait de nouveau possible de s'occuper de la mère à la maison.

L'expérience montre qu'il existe dans les entretiens communs avec les patients et leurs proches un grand potentiel. Le récit et l'écoute mutuelle, la visualisation grâce à un géno-/écogramme, la reconnaissance des forces et des privations, l'expression de la reconnaissance et de l'appréciation appropriées renforcent la famille, donnent le courage de trouver et d'accomplir les prochaines étapes appropriées sur un chemin difficile. De tels entretiens contribuent à soulager la souffrance de la souffrance.

Barbara Preusse-Bleuler

Un caso come esempio dell'applicazione del concetto BAIA basato sul modello Calgary di valutazione delle famiglie e di intervento (Riassunto)

La Signora M. ha 76 anni e da 7 anni soffre di un carcinoma mammario. Grazie ad una prima fase di trattamenti con un'operazione e chemioterapia, si è riusciti a stabilizzare la malattia e per quattro anni la Signora M. ha potuto avere una vita priva di disturbi. Due anni fa, durante una visita di controllo, sono state scoperte delle metastasi che sono poi state combattute con dei nuovi cicli di chemioterapia. Oggi si può già notare una cachessia cancerosa che, nonostante le doti culinarie del marito e le sue svariate idee di menu proteici, continua ad avanzare. Da lungo tempo inoltre a questa si aggiunge una spiccata fatigue. A malapena riesce a raccogliere abbastanza energie per curare la propria igiene personale, fa tutto in piccole tappe intercalate da pause per riposarsi. Il Signor M. già da tempo si è assunto i compiti quotidiani nella vita della coppia.

Durante l'ultima chemioterapia ambulante sono subentrate delle complicazioni decisive che hanno richiesto un immediato ricovero stazionario. Si è potuto eliminare le complicazioni, ma la Signora M. si riprende a malapena, riesce ad alzarsi solo per un paio di minuti e con estremo sforzo. Per il Signor M. è uno shock vedere la propria moglie in questo stato in ospedale. Anche per lui cominciano ad essere evidenti dei segni di esaurimento e la sua malattia reumatica gli causa al momento attacchi di dolori intensi con una pronunciata rigidità al mattino. Lui stesso non dà grande peso ai propri problemi di salute, ma i tre figli della coppia si preoccupano in misura sempre più crescente anche per il padre.

Il team di cure si vede confrontato con diverse sfide, due delle quali vengono descritte qui di seguito:

- la gestione dei dolori si presenta difficile, dato che la paziente, specialmente a tarda sera, si lamenta di forti dolori e chiede di poter avere la riserva di medicinali antidolorifici per la notte. Sembra che i dolori siano diffusi, la paziente non riesce a localizzarli esattamente o a descriverli, e nemmeno riesce a riferire in che misura abbia fatto uso della riserva di antidolorifici. I controlli clinici inoltre non riescono a dare indicazioni sulla possibile causa per questi dolori. Il team di cura si sente disorientato da queste osservazioni ambigue, non volendo che un importante sviluppo clinico di un problema passi inosservato.
- Al team di cura non è sfuggito lo stato di salute precario del marito e consigliano di ricoverare la Signora M. in un ospizio. Il Signor M. reagisce in modo contrariato a questa proposta.

Il team di cure discute sui possibili passi seguenti. Come prima cosa l'infermiera di riferimento si assume l'incarico di fare un colloquio centrato sulla famiglia con la coppia e se possibile insieme ai figli. Entrambe le figlie che abitano nella stessa città accettano subito. Così il colloquio si svolge al capezzale della paziente con il marito, le due figlie e la paziente stessa.

L'infermiera per questo colloquio applica il concetto BAIA. Ogni membro della famiglia esprime le proprie preoccupazioni e richieste:

- la paziente non vuole essere di peso a nessuno,
- le due figlie vorrebbero ulteriori informazioni su un eventuale ricovero in ospizio
- il marito vorrebbe riportare a casa la moglie il più presto possibile

Grazie a questo colloquio centrato sulla famiglia, prestando ascolto alle esperienze, competenze e speranze della famiglia, si è chiaramente riusciti ad approfondire il rapporto e creare la fiducia necessaria in modo che sia la paziente che il marito hanno trovato il coraggio di parlare anche di quelle cose che li affliggevano maggiormente.

Queste a loro volta erano importanti informazioni per il team di cure e hanno permesso ad esempio di adottare un trattamento adeguato ed efficace dei dolori e della paura dei dolori. I figli poterono farsi un'idea concreta del corso della giornata dei genitori e riconoscere quanto lavoro il padre aveva già svolto fino ad allora per poter assistere la moglie a casa nel migliore dei modi e scoprirono che i genitori avevano già accettato ulteriori aiuti dal vicinato. Stimolati da questo colloquio incentrato sulla famiglia, si sono quindi convinti che unendo le forze e con ulteriori aiuti dallo Spitem sarebbe stato possibile continuare ad assistere la madre a casa.

L'esperienza insegna che un colloquio in comune con paziente e familiari ha un potenziale enorme. Il raccontare e l'ascoltarsi vicendevolmente, la visualizzazione con un genogramma/ecogramma, il riconoscere i punti di forza e i sacrifici, l'esprimere apertamente riconoscimento e apprezzamento appropriati rafforza la famiglia, dona il coraggio di capire quali siano i passi giusti da fare e di continuare a camminare sulla difficoltosa strada che si ha davanti. Colloqui di questo tipo contribuiscono ad alleviare la sofferenza nella sofferenza.

Barbara Preusse-Bleuler