

COMITATO ETICO

La famiglia nella relazione di cura *alcune riflessioni*



Nella cronicità il concetto di "cura" è svincolato dal concetto di "guarigione"; in quanto tale assume una dimensione di globalità che, almeno in linea teorica, risulta oramai assodata e ampiamente condivisa. Per globalità vogliamo intendere il pensare la relazione d'aiuto secondo le tre dimensioni esistenziali della persona: biologica, psico-affettiva, spirituale.

Nel "prendersi cura" di persone fragili in modo costante e continuativo, se non ci si occupa in modo *equo* di tutte e tre le dimensioni, e si fa prevalere una sulle altre, chi riceve le cure non si sentirà mai del tutto curato.

Negli ultimi decenni abbiamo assistito (e talvolta contribuito) alla costruzione di un modello di società che esalta le polarizzazioni sui temi sensibili della vita collettiva e individuale; all'interno di questa cornice culturale si è alimentato il processo di "sanitarizzazione" della cura, che si era già avviato con i "miracolistici" (e per fortuna importantissimi) progressi della scienza medica.

Le visioni polarizzate nel mondo della malattia hanno determinato il prevalere del "corpo" e, di conseguenza, hanno progressivamente radicalizzato la figura del sanitario, isolandola ed esponendola ai meccanismi di idealizzazione/svalutazione (eroe/infido), onnipotenza/fallimento (salvatore/incompetente), merito/colpa (tutto il bene grazie a lui/tutto il male a causa sua).

Questo clima culturale e sociale ha generato forte imprevedibilità nei rapporti nel mondo del lavoro sanitario e, quindi, scarsa fiducia nelle relazioni tra curanti e utenti; la conseguenza più evidente è stata l'inesorabile marginalizzazione del familiare nelle dinamiche e nelle attenzioni della relazione di cura, ridimensionandola al ruolo di "figura di consultazione/informazione".

Riaffermando la dimensione globale del concetto di "cura" come fondamento del lavoro in ambito sanitario, è inevitabile riconoscere la famiglia come parte essenziale della relazione, in ogni percorso terapeutico, dal più lieve e non problematico, al più complesso. La disabilità moderata e grave, soprattutto quella che richiede la delega completa della vita della persona (come accade nell'esperienza dell'Opera) è il contesto quasi paradigmatico all'interno del quale è indispensabile riappropriarsi della multidimensionalità della cura.

Interrogarsi sui processi nella relazione di cura implica interrogarsi sulla sua qualità. Nella logica della globalità del concetto e nel conseguente processo di inclusione della famiglia come parte costituente la relazione, la qualità non può misurarsi sulla presenza/assenza o numerosità della conflittualità, ma sulle risorse che il sistema di cura (curanti, paziente, famiglia) è in grado di

mettere in campo per affrontarla e superarla in modo proficuo e generativo per tutte le parti coinvolte.

Data per assunta la disomogeneità nei rapporti tra portatore di bisogno (paziente, famiglia) e curante, è conseguente pensare che sia quest'ultimo a doversi attivare in prima istanza per creare i presupposti per una relazione di qualità, interpretando quel cambiamento di visione che si chiede all'altro e proponendo un modello di relazione più funzionale. È un compito estremamente difficile, ma indispensabile. Nella relazione di aiuto è il "prestatore di aiuto" che ha la responsabilità di interrogarsi su quale sia il livello di maturità della relazione di cura, lungo il *continuum* "dipendenza-reciprocità".

Quando la qualità della relazione è bassa, le risorse che il sistema di cura ha per affrontare la conflittualità sono o assenti o insufficienti, generando come conseguenza gli esiti distruttivi e non generativi del conflitto, con tutto quel che consegue (ostilità, sfiducia, medicina difensiva ecc...). Di fronte a momenti cruciali del percorso di cura (aggravamenti, scelte etiche, fine vita ecc...) quel che per anni può rimanere sopito, esplose in modo dirompente nel conflitto e la deflagrazione coinvolge tutti.

In buona sostanza, il percorso che è necessario avviare è quello di riconoscere che nella presa in carico di persone con complessità sanitarie ed esistenziali molto elevate siamo tutti parte dello stesso sistema di cura: pazienti, familiari, curanti. Ma soprattutto è necessario essere consapevoli che tutte le parti di questo sistema sperimentano quotidianamente esattamente gli stessi vissuti: ansia, paura, turbamento, frustrazione, desiderio di autosufficienza, rabbia, ecc... Riconoscere questo può attivare

un processo virtuoso di condivisione, fiducia, rispetto, affinché il sistema di cura si consolidi e acquisisca la giusta maturità per affrontare le fasi critiche della presa in carico.

dott. Andrea Melendugno
Responsabile
Servizio Psicologia OPSA

