

COMITATO ETICO

La famiglia nella relazione di cura (nella vita e nella morte)



Negli ultimi decenni abbiamo assistito (e talvolta contribuito) alla costruzione di un modello di società occidentale che esalta le polarizzazioni sui temi della vita collettiva e individuale; questo impianto culturale ha alimentato il processo di "sanitarizzazione" della relazione di cura, già avviato con i "miracolistici" progressi della scienza medica e che la pandemia ha ulteriormente esasperato.

La polarizzazione ha determinato il prevalere del "corpo" riducendo e semplificando il concetto di cura e di conseguenza radica-

lizzando le figure socio-sanitarie, isolandole ed esponendole ai meccanismi di idealizzazione/svalutazione, onnipotenza/fallimento, merito/colpa. Inoltre in taluni casi ci si arrende alla burocratizzazione della relazione attraverso una errata gestione del "consenso informato", che può passare dall'essere strumento di garanzia del principio di autonomia ed elemento fondante di una buona relazione di cura ad esercizio di tutela da controversie. Un'ultima conseguenza di questo processo è stata quella di portare ad una progressiva espulsione dei familiari dalle

dinamiche e dalle attenzioni della relazione di cura, ridimensionandola al ruolo di "figura di consultazione/informazione".

La dimensione globale del concetto di cura è oramai assodata e condivisa, almeno in linea di principio. La relazione terapeutica fondata sul "paternalismo" (nella quale il curante compie scelte per il "benessere del paziente" facendo coincidere le sua visione con quella del paziente stesso e non in base al principio di "autonomia"), riportata in auge dei recenti eventi sanitari globali, va nuovamente superata a favore di una visione che assuma come paritetiche e centrali nel rapporto di cura le tre dimensioni esistenziali della persona: biologica, psico-affettiva, spirituale. La nuova cornice relazionale deve, quindi, definire i modelli di cura che sono chiamati a spingere verso la valorizzazione della soggettività, laddove il curante porta nell'incontro la competenza integrata alla sua esperienza umana ed esistenziale e il beneficiario della cura può esprimere non solo la sua "parte malata" ma il sistema complesso fatto di desideri, aspettative, risorse ecc...

All'ultimo convegno nazionale dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica, la collega Federica Gottardi nella sua relazione descrive come in un contesto di cronicità i membri dell'équipe socio-sanitaria siano chiamati costantemente alla "disponibilità", ad essere presenti e attivi nel fornire le loro prestazioni, in un modello umanamente non sostenibile che porta ad eser-

citare la tecnica e la competenza con distacco emotivo ("dissociazione del curante"); questo approccio con il tempo annichisce le attitudini affettive dei professionisti, limitandone le competenze relazionali e minando gli esiti dei loro interventi. Per evitare questo pericolo la collega suggerisce di passare dalla "disponibilità ad essere presenti" al "mettere a disposizione la propria soggettività"; è un passaggio difficile e delicato, per certi versi rischioso se avviene al di fuori di un'équipe multiprofessionale, ma che può avvenire in modo naturale attraverso la riconferma delle proprie responsabilità e competenze, il recupero della tenerezza e della curiosità verso l'altro, ma soprattutto attraverso la riscoperta della dimensione etica della Compassione.

Per le persone fragili, invece, il processo di valorizzazione della soggettività responsabilizza le strutture di accoglienza ad occuparsi in modo equo di tutte e tre le dimensioni esistenziali succitate, alle quali va inclusa, con un peso più rilevante che in altri casi, la relazione con il sistema affettivo-relazionale di riferimento (famiglia).

Recuperando la dimensione globale del concetto di "cura" come fondamento del lavoro in ambito socio-sanitario, è quindi inevitabile pensare la famiglia come parte essenziale della relazione, in ogni percorso di presa in carico, dal più lieve e non problematico, al più grave. La disabilità moderata e grave è il contesto quasi paradigmatico all'interno del quale è indispensabile riappropriarsi della multidimensionalità della cura.

Essere chiamati a questa responsabilità implica interrogarsi sui processi nella relazione di

cura e di conseguenza 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 (équipe, paziente, famiglia) è in grado di mettere in campo per affrontarla e superarla in modo proficuo e generativo per tutte le parti coinvolte.

La relazione, in quanto tale, è una dimensione dinamica che espone le parti in causa a potenziali conflitti. La qualità della relazione si può misurare lungo il *continuum* dipendenza-reciprocità. Quando questa è bassa si attiva un processo di dipendenza tra le parti che elimina gli spazi di mediazione in caso di conflitto e incastra le parti in causa in un sistema dal quale non si può uscire. In questi casi le risorse 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 processo 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.

Il fine vita e la morte come evento, ad esempio, rappresentano il momento paradigmatico in cui la deflagrazione lascia le sue tracce più distruttive per il sistema di cura. La famiglia come luogo dell'identità, se si sente esclusa dall'evento morte, utilizza solitamente due meccanismi principali: lo nega, ne "congela" le emozioni e attiva comportamenti consolidati, appartenenti al passato,

perché rassicuranti (congiura del silenzio/congiura del pensiero); intensifica ed estremizza le comunicazioni, scatenando dinamiche distruttive, nelle quali la comunicazione è "chiusa" perché impregnata di risentimento, rabbia, attribuzioni di colpe o responsabilità illusorie (talvolta in modo silente anche nei confronti del morente).

Alla luce di quanto detto, compito delle équipes socio-sanitarie è di creare i presupposti per una relazione di qualità, interpretando quel cambiamento che si chiede all'altro e proponendo un modello più funzionale. È un compito estremamente difficile, ma dal quale non ci si può sottrarre. Nella relazione di aiuto è il "prestatore di aiuto" che ha, in prima istanza, la responsabilità: il modo in cui si esercita questa responsabilità definisce il livello di maturità dell'équipe e di conseguenza della relazione di cura.

In conclusione, così come in ambito ospedaliero si inizia la riabilitazione già dalla Terapia Intensiva per prevenire gravi danni (spesso irreparabili) superata la fase critica, nella cronicità è necessario creare fin da subito i buoni presupposti per una buona relazione con le famiglie degli assistiti. In tal senso le RSA sono chiamate a costruire modelli di presa in carico che generino rapporti solidi e profondi con le famiglie a prescindere dalle potenziali conflittualità, in modo da, parafrasando Cecily Saunders, garantire qualità del fine vita riempiendo di vita il tempo prima della morte.

A cura di A. Melendugno,
Responsabile
Servizio Psicologia OPSA