

La famiglia del malato

Riveste un duplice ruolo ed è un prezioso alleato.

Una premessa indispensabile: quando viene decisa l'effettuazione di cure palliative, i soggetti da considerare sono due, il malato e la sua famiglia. Lo pretende l'esperienza, lo dice la legge 38 (15 marzo 2010): per cure palliative si intende l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla **persona** malata sia al suo **nucleo familiare**; lo afferma anche l'OMS, l'Organizzazione Mondiale della Sanità: ...un approccio teso a migliorare la qualità di vita dei **malati** e delle loro **famiglie**.

Di più, i familiari rivestono un duplice ruolo per l'équipe curante: quello di assistiti e quello di operatori attivi nell'assistere il malato. Si prende cura del malato con la famiglia e si prende al tempo stesso cura della famiglia.

E con il termine "famiglia" non si considera solo la "famiglia biologica" ma l'insieme degli individui che il paziente desidera avere accanto. Per aiutare la persona malata non è possibile prescindere dal suo contesto familiare. E per questo il familiare non deve essere mai considerato un ostacolo ma un alleato.

Come il paziente, anche il familiare attraversa fasi psicologiche molto complesse di adattamento a fronte di una malattia che non lascia speranze: rifiuto, collera, senso di colpa... Alle quali talvolta si devono aggiungere atteggiamenti di angoscia e frustrazione, ad esempio quando viene imposta la separazione dal proprio caro.

A più riprese durante il Congresso Nazionale dei primari oncologi italiani è stato ribadito che i **bisogni** delle famiglie che vivono un'esperienza di malattia grave di un proprio congiunto hanno anche dei **diritti** da difendere: poter esprimere le esperienze che si stanno vivendo; capire qual è il miglior comportamento d'adottare nei vari momenti di difficoltà familiare; essere ascoltati e supportati nell'affrontare il senso di colpa che potrebbe essere vissuto durante l'assistenza; riuscire a dare un senso alla situazione di malattia inguaribile e/o della morte; rimanere in contatto con il mondo e con la realtà fuori di casa; rivisitare i ruoli e i legami affettivi all'interno della coppia e della famiglia.

Ne consegue che tutto il gruppo familiare è al tempo stesso "curante" e "paziente" e pertanto necessita di essere preso in carico dall'équipe di cure palliative in modo olistico. Così facendo

il *care giver* e la famiglia in generale possano essere una reale risorsa terapeutica per il paziente.

Sul periodico RICP (Rivista Italiana Cure Palliative) vengono riportate alcune affermazioni molto significative riguardo alla conoscenza della famiglia del malato, considerazioni nate da una ricerca su "La cura delle relazioni dentro la cornice delle biografie familiari".

Si afferma che "la conoscenza della famiglia e delle sue specificità, la sua storia, i cambiamenti di funzioni e di ruoli, la presenza di soggetti fragili come bambini, ragazzi o altri malati, la conflittualità interna, gli adattamenti ai cambiamenti indotti dalla malattia, sono alcuni degli elementi che costruiscono la *cornice* messa in comune nell'équipe di operatori, allo scopo di orientare il programma di assistenza in modo mirato e personalizzato".

Inoltre che “le famiglie che accedono ai servizi di cure palliative chiedono accoglienza, orientamenti e supporti utili a gestire le vicende che cambiano le loro esistenze; il nostro ruolo e la nostra competenza non possono prescindere dalla consapevolezza del valore intrinseco e pregnante di questo compito. Il peso e le conseguenze della gestione di eventi di impatto nella vita delle persone ci interrogano e ci chiamano, come operatori, alla responsabilità di potenziare la nostra competenza dei *fatti umani*, nello sforzo di un operare che accetti di aprire la conoscenza su dimensioni ampie che comprendano, usando le parole di Sonia Ambroset (psicologa milanese, esperta in cure palliative), *una valenza anche antropologica ed esistenziale prima ancor anche sanitaria [...] senza paura e con profonda saggezza*”.

Nel percorso di cura, insomma, i famigliari del paziente giocano un ruolo determinante: da potenziale limite, ricco di conflitti e tensioni emotive, possono e devono diventare alleati chiave dell'équipe di cura. Si parla in questo caso di “costellazione della cura”, una definizione che ben descrive la relazione fra i tre pianeti (équipe, malato, famiglia) che sono in relazione fra loro pur vivendo ciascuno il proprio ruolo.

A riconoscere e a specificare il ruolo della famiglia del paziente all'interno del percorso di cura e i rapporti tra familiari ed équipe, val la pena richiamare anche alcuni articoli della Legge 219 del 2017, conosciuta come “legge sul consenso informato. “E' una normativa fondamentale e attesa per lungo tempo – si legge sull'*Hospes Magazine* - che traccia l'orizzonte di quegli elementi di relazione – per esempio l'istituzionalizzazione del tempo dell'ascolto come tempo di cura, o la necessità per l'équipe di avere *skill* (abilità acquisita) di comunicazione adeguati – che fanno fare un salto di qualità all'umanizzazione della medicina e della cura. La legge prevede che nella relazione di cura siano coinvolti *se il paziente lo desidera, anche i suoi famigliari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo*. Inoltre, *può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i famigliari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole*».