

L. Valera¹, C. Mauri²

Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni

¹ Psicologo psicoterapeuta. Consigliere nazionale Società Italiana di Psiconcologia

² Psicologa psicoterapeuta

RIASSUNTO. Il contesto familiare in presenza di un malato terminale ricopre un ruolo cruciale per accompagnare e per favorire il percorso di separazione reciproco dal proprio caro. Il carico emotivo è spesso inestimabile. Seppur molti famigliari avvertano un profondo senso di adeguatezza e di soddisfazione nello stare accanto al proprio caro, si assiste anche a espressioni ambivalenti del tipo: "ti voglio bene, ma non ce la faccio più..." ed anche emozionali: di colpa, rabbia, risentimento, senso di inadeguatezza. Un senso di esaurimento, difficoltà finanziarie e continuità assistenziale possono contribuire a disagio psichico. Un riconoscimento di tale disagio può favorire un miglior affidamento alle cure palliative necessarie al malato terminale e per non essere troppo isolati e caricati, ma chiedere aiuto alla società civile, dopo aver dato precedentemente aiuto.

Parole chiave: malato terminale, famiglia.

ABSTRACT. THE FAMILY CONTEXT IN END-OF-LIFE IS A RESOURCE TO KNOW AND SUPPORT: SOME REFLECTIONS.

The family caregiver role is a vital element of home-based patient care. At home, the achievement of the care plan may depend on the physician's relationship with the patient's caregiving network. Caregivers often tolerate an incalculable emotional burden for their work. Although many enjoy a profound sense of benefit and get deep satisfaction in this role, sadness, guilt, anger, resentment, and a sense of inadequacy are also common and understandable reactions. Exhaustion, financial strain, disrupted usual activities, and continuous caregiving contribute to significant mental health morbidity, including anxiety and depression. Early recognition of caregiver distress, help to secure a trusting partnership between the physician and the patient-caregiver unit at the end of life. This paper give some suggestion coming from a decade of support to families during the end stage.

Key words: end of life, family.

Per la famiglia, spesso, la malattia rappresenta un trauma, cioè una rottura dei normali ritmi spazio - temporali poiché interrompe la cadenza della vita sociale e genera incertezza sul futuro.

In questa situazione alla famiglia viene richiesto di svolgere la funzione di ammortizzatore nello scontro con questa nuova e pesante realtà fatta di sofferenza e rinuncia e di contenitore di tutte quelle paure ed ansie che sono la naturale conseguenza di questo ribaltamento; per poter fare questo essa deve necessariamente mettere in atto un duplice sforzo: da un lato preservare la propria identità e continuità verso l'esterno, dall'altro riorganizzare al suo interno ruoli e pesi affettivo - economici, come conseguenza alla frantumazione causata dalla malattia e dai continui cambiamenti a questa collegati.

L'eventuale sovraccarico di responsabilità su chi non si sente all'altezza, i cambiamenti di ruolo (occuparsi di compiti fino a quel momento riservati al familiare ammalato) possono creare sentimenti di colpa o conflitti di competenza.

Nell'evoluzione della malattia si possono riconoscere tre fasi distinte a cui corrispondono bisogni differenti dei familiari:

1. La prima si identifica con il periodo di tempo seguente alla diagnosi: ansia, paura, disperazione, timore per l'esito delle terapie, difficoltà nel rapporto con il malato.
2. La seconda si identifica con la progressione della malattia, il decadimento delle condizioni generali e l'aumento del livello di dipendenza: la famiglia in questa fase avverte una profonda carenza d'informazioni ed è preoccupata della comparsa e del controllo dei sintomi.
3. La terza fase si identifica con gli ultimi giorni di vita del malato e con la sua totale dipendenza fisica: la principale difficoltà della famiglia è il progressivo declino fisico e mentale del proprio congiunto e la sua assistenza quotidiana.

La seconda e la terza fase rappresentano per la famiglia il periodo più complesso della malattia perché aumentano le difficoltà preesistenti, ne compaiono di nuove ed il venir meno della speranza fa emergere tutta la fatica fisica e psicologica dei familiari.

Le dimensioni del carico familiare sono:

- carico "oggettivo" (alterazioni tempo libero ed opportunità di carriera / lavoro, alterazione della routine familiare, alterazione delle relazioni sociali, alterazioni delle relazioni intrafamiliari, difficoltà finanziarie);
- carico "soggettivo" (conseguenze sulla salute mentale, conseguenze sulla salute fisica).

Il livello di carico oggettivo, quindi il peso materiale, pratico della cura, appare correlato al carico soggettivo, al senso di fatica fisico e/o mentale.

Un sintomo frequentemente riportato da chi assiste il paziente terminale è quello di una profonda stanchezza sia fisica - dovuta all'importante impegno richiesto - che psicologica - indotta dal carico di stress correlato alla diagnosi, alla terapia e alla prognosi -.

Chi è attivo nelle cure palliative è consapevole dell'importanza di un approccio terapeutico che tenga conto non solo del paziente, ma anche delle persone a lui più vicine.

Rileviamo dalla nostra esperienza l'importanza fondamentale dell'utilità di un accompagnamento professionale dei familiari, da parte di operatori competenti e disponibili ad ascoltare i loro vissuti e che li aiutano ad adattarsi alla situazione che stanno vivendo e che facilitino l'attivazione delle loro risorse.

Nel tempo si sono identificati diversi fattori che influenzano l'adattamento della famiglia alla malattia: lo "stadio di sviluppo" della famiglia (coesione comunicativa aperta), l'organizzazione familiare, la storia della famiglia e dei suoi singoli membri (buone capacità di coping¹ ad eventi stressanti precedenti), le variabili culturali e il supporto sociale.

In questo contesto, la comunicazione aperta all'interno della famiglia, la capacità di esprimere emozioni rivestono un ruolo di fondamentale importanza; se la famiglia comunicava bene prima della malattia, continuerà a comunicare ugualmente bene in questa situazione stressante. Il grado d'intesa e di comprensione tra i componenti della famiglia preesistenti alla malattia, condiziona le dinamiche psicologiche ed il sostegno reciproco tra i familiari portatori di cure ed il malato.

Durante la **fase terminale**, il dolore ed i sintomi associati non solo peggiorano la qualità di vita del malato, ma sono anche una delle principali fonti di stress per i familiari.

Essi ritengono indispensabile ricevere precise informazioni sui trattamenti e sui loro effetti collaterali per rispondere ai seguenti bisogni:

- il sapersi occupare delle cure di tipo pratico e materiale fornisce gli strumenti per aumentare le capacità di gestire a casa il paziente e il miglioramento delle condizioni emotive;
- confermare i familiari nel loro ruolo di supporto ed aumentare la loro fiducia ed autostima. Oltretutto, l'essersi presi cura da vicino del congiunto ed il senso di

competenza che ne deriva risultano tra i fattori che predispongono ad una risoluzione positiva del successivo periodo di lutto.

Possibili interventi per assistere le famiglie coinvolte nelle cure domiciliari sono: acquisizione delle abilità e delle procedure per effettuare trattamenti medico infermieri (es. ulcere da decubito, incontinenza ecc.), conoscenza dei sintomi e dello stato della malattia (es. segni di infezione), informazioni riguardo la malattia, i trattamenti possibili e la prognosi prevista, assistenza psicologica per sostenere il peso delle cure domiciliari, assistenza per promuovere la comunicazione all'interno della famiglia e tra la famiglia e i dispensatori di servizi sanitari, controllo che l'assistenza fornita sia adeguata per le esigenze del paziente, assistenza al fine di mantenere uno stato di normalità nella gestione della casa, informazione ed assistenza per accedere alle risorse della comunità, accesso immediato ai servizi sanitari in caso di emergenza, assistenza al fine di mantenere la speranza, anche in caso di malattia avanzata.

Questo permette anche di identificare tra i vari componenti della famiglia quelli che sono più adeguati sia per disponibilità di tempo sia per risorse interne, ad assolvere il "carico familiare" inteso come l'insieme delle conseguenze oggettive e soggettive correlate alla presenza di un familiare affetto da una grave malattia.

Nell'operare una redistribuzione dei ruoli e delle responsabilità bisogna tener conto dell'età dei componenti della famiglia dal momento che la situazione viene vissuta in modo molto differente dal fatto che uno sia adulto, adolescente, bambino.

Le problematiche che si incontrano nel contesto familiare più frequentemente sono:

- tempi personali dell'ammalato e della famiglia nell'adattarsi al cambiamento e ai limiti imposti dalla malattia;
- accettare frequenti e repentini sbalzi d'umore, a volte apparentemente immotivati, oppure stati di depressione e chiusura, oppure richieste di eutanasia spesso traumatizzanti per chi li riceve, ma che il più delle volte nascondono una richiesta d'aiuto male espressa;
- comprendere le difese psicologiche che l'ammalato mette in atto, come ad esempio: allontanare da sé i figli o ritirarsi dalla vita familiare, attuando un programma di distacco preventivo dalla vita;
- rendere partecipi in ugual misura tutti i componenti della famiglia, compresi i bambini. È infatti controproducente allontanarli, raccontare bugie o cercare di compensare con regali o concessioni la perdita del genitore. Si rischia di alimentare sentimenti di esclusione e fantasie persecutorie. I bambini necessitano più che gli adulti di vedere materialmente l'evolversi di un evento (chiaramente proteggendoli dalle parti inutilmente stressanti);
- riconoscere l'ambivalenza dei sentimenti nei confronti dell'ammalato, cioè il frequente passaggio del parente

¹ Il concetto di coping si riferisce alle strategie cognitive, comportamentali ed emotive messe in atto da un individuo per gestire una situazione stressante e le conseguenze emozionali negative ad essa associate.

da un eccesso di assistenza per paura del distacco, ad una totale insofferenza alle cure dovuta a tempi molto spesso lunghi e snervanti;

- superare momenti di paura nell'assistenza imparando a delegare anche ad altri la cura del proprio caro malato.

I familiari mettono sovente in atto meccanismi di difesa nei confronti della malattia:

- negazione (ansia, iperattività)
- collera-patteggiamento (cambiamenti di medici ed ospedali, irritabilità verso i curanti)
- depressione-regressione (isolamento, chiusura sociale, fine della progettualità).

Inoltre ci sono differenti tipologie di famiglia che vivono in maniera diversa la malattia del congiunto:

- famiglia "aperta" (comunicazione franca e sincera, soluzioni condivise da tutti, la malattia e la morte sono un momento di crisi, sofferenza, ma la reazione alla realtà rappresenta un momento di crescita per tutti i componenti);
- famiglia "chiusa" (difficoltà a comunicare i sentimenti in generale, stress, chiusura, isolamento, il paziente non parla ai familiari per non farli soffrire, i familiari non parlano con il paziente per non farlo soffrire, "congiura del silenzio").

L'alleanza tra terapeuti comporta che tutti gli operatori conoscano il lavoro delle altre professionalità dell'équipe e lo rispettino, riconoscano le competenze altrui, comunichino frequentemente informazioni e vissuti con il paziente e con il suo contesto, effettuino periodici incontri per discutere i casi, ma anche per scaricare tensioni e rivalità e non abbiano timore di lasciare emergere la propria emotività, che non è solo debolezza, ma un'occasione per un rapporto più autentico con il malato e con il suo contesto.

La bibliografia allegata può essere una traccia per avviare ulteriori riflessioni e possibili approfondimenti (1-12).

Bibliografia

- 1) Andreoni B. (a cura di), Assistenza domiciliare integrata. Milano: Masson, 2000.
- 2) Bellani M, Morasso G, Orrù W, Amadori D, Grassi L, Casali P, Bruzzi P. (a cura di), "Psiconcologia", Milano: Masson, 2002.
- 3) Bert G, Quadrino S. L'arte di comunicare, Napoli: Cuen, 1998.
- 4) Rebosio C. La famiglia del paziente: analisi dei bisogni nelle varie fasi di adattamento alla malattia. Corso di Perfezionamento Universitario per infermieri. Milano: Vidas, 2000.
- 5) Valera L. Quando e come curare a casa: una cura globale. L'intervento dello psicologo. Milano: Seminari Vidas, 1992.
- 6) Valera L. La paura del malato. Milano: Seminari Vidas, 1995.
- 7) Valera L. La comunicazione nelle varie fasi della malattia, da Corso di Perfezionamento Universitario per infermieri. Milano: Vidas, 2000. http://www.vidas.it/vidas_ita/pagina.cfm?idpag=G1&np=1
- 8) Valera L. I bisogni dei familiari nell'assistenza domiciliare al malato oncologico terminale. Corso di Perfezionamento Universitario per infermieri, Vidas, 2000.
- 9) Valera L. Le decisioni di fine vita, *Rivista Italiana di Gruppoanalisi*, 2008; 22: 120-7.
- 10) Zapparoli G. Vivere e morire. Milano: Feltrinelli, 1997.
- 11) Watzlawick P, Bearin JH. *Pragmatica della comunicazione umana* Roma: Astrolabio, 1971.
- 12) Beccaro M, Costantini M, Merlo DF; ISDOC Study Group. Inequity in the provision of and access to palliative care for cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *BMC Public Health* 2007 7; 7: 66.
- 13) Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP. Family-centered care: a resource for social work in end-of-life and palliative care. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2006; 2: 13-27.
- 14) Fleming DA. The burden of caregiving at the end-of-life. *Mo Med* 2003; 100: 82-6.
- 15) Exley C, Allen D. A critical examination of home care: end of life care as an illustrative case. *Soc Sci Med* 2007; 65: 2317-27.

Richiesta estratti: Dott. Luigi Valera - VIDAS, C.so Italia 17 - 20122 Milano, Italy - E-mail: luigi.valera@fastwebnet.it