

## **L'ALLEANZA TERAPEUTICA**

### **Famiglia e Operatori Sanitari: quali obiettivi?**

di Daria Cozzi

Quando un paziente si trova in Stato Vegetativo o comunque in uno stato di elevato e persistente grado di disabilità psico-fisica, ci troviamo di fronte a due attori, operatori sanitari e famiglia, che inevitabilmente hanno diversi punti di vista sullo stesso soggetto.

Gli obiettivi sono condivisi poiché entrambi ricercano il benessere del paziente ma gli approcci sono profondamente diversi.

I familiari, coinvolti emotivamente ed affettivamente, hanno bisogno di capire, elaborare ed accettare una situazione imprevista e destabilizzante per poi riallinearsi alla nuova realtà. Il timore di veder morire il proprio caro, la paura di doversi render conto che la sua vita d'ora in poi non sarà più autonoma e l'incertezza per il futuro sono le prime preoccupazioni. Ma non sono le uniche, le frustrazioni legate ai lunghi tempi del recupero, le difficoltà a comprendere ed accettare i disturbi del comportamento, i cambiamenti degli equilibri, degli schemi e dei ruoli familiari, il riemergere di antichi conflitti, l'investitura di un familiare deputato all'assistenza, le difficoltà di gestione del quotidiano, quelle economiche e quelle logistiche sono tutti problemi che la famiglia deve affrontare. Essa dovrà anche elaborare il lutto per la perdita della relazione che aveva con il proprio caro che non sarà mai più quella di prima; i vari membri del nucleo dovranno confrontarsi con la loro necessità di veder soddisfatto il bisogno di scambio affettivo, di contare sulla continuità di un rapporto biunivoco e sicuramente soffriranno per la mancanza di reciprocità a cui erano abituati; dovranno poter rispondere, o accettare di non poterlo fare, alle mille domande che si porranno sul perché tutto ciò è accaduto, perché proprio a loro, perché proprio adesso; dovranno infine poter elaborare tutti gli inevitabili sensi di colpa che emergeranno riguardo alla vita passata e presente sia loro che del loro caro. In sintesi essi cercheranno istintivamente ed in ogni modo, di alleviare la sofferenza loro e del loro caro a volte sollecitando interventi qualitativamente o quantitativamente inopportuni.

L'équipe degli operatori d'altra parte, sarà impegnata operativamente nella cura del paziente secondo protocolli predefiniti e nel rispetto di regole rigide relative alla somministrazione dei farmaci, alle terapie di riabilitazione, al controllo delle funzioni vitali, alla postura, all'idratazione, all'igiene.

Le diverse modalità di approccio ai bisogni del paziente da parte della famiglia e degli operatori non di rado creano delle incomprensioni che possono sfociare in conflittualità e disaccordi.

Il rapporto è difficile poiché i familiari, per avere informazioni o fare delle comunicazioni, si rivolgono prevalentemente ai medici che hanno competenze diverse: essi sono impegnati a curare i pazienti e non hanno il tempo necessario per farsi carico anche del dolore dei parenti. Questo stato di cose crea non di rado frustrazione e può generare atteggiamenti di sfiducia e sospetto da parte delle famiglie.

Per limitare o ancor meglio evitare le occasioni di contrasto che inevitabilmente si ripercuotono in modo negativo sullo stato del paziente, il rapporto tra gli operatori sanitari (medici e non-medici) e la famiglia dovrà conformarsi al principio della *alleanza terapeutica* ovvero quella relazione che favorisce un circolo virtuoso tra persone che condividono la stessa realtà in un clima di reciproco rispetto, ascolto e fiducia. L'esperienza ci insegna che la condivisione di idee, valori e scopi favorisce l'instaurarsi di un clima interpersonale positivo che rende maggiormente visibili e fruibili le risorse che sono a disposizione e che, a loro volta, permettono di creare nuove strategie comportamentali per il benessere del paziente e della famiglia. Possiamo affermare, dunque, che *l'alleanza terapeutica* migliora la qualità di vita, sollecita risposte adeguate, aumenta l'autostima, contiene il senso di impotenza e di disorientamento, crea una relazione costruttiva e favorisce l'accettazione della malattia. Da qui emerge prepotente l'importanza del prendersi cura sia del malato che della sua famiglia entrando in relazione con entrambi e non limitandosi alla mera trasmissione asettica di dati, diagnosi e somministrazione di terapie.

Per raggiungere questo obiettivo è indispensabile incominciare partendo dal primo step, ovvero dal mettere le basi per favorire lo sviluppo di una comunicazione semplice, propositiva ed efficace con l'obiettivo di garantire appoggio e fiducia reciproca tra équipe e famiglia durante la degenza e i

trattamenti. Informazione, comunicazione e sostegno alla famiglia rappresentano dunque le tappe di un processo attraverso cui vengono elaborate le premesse indispensabili per poter garantire un'assistenza efficiente, qualitativamente elevata e umanamente attenta e significativa.

Mi piace, in chiusura, ricordare la definizione di riabilitazione, qui intesa in senso ampio, tratta dagli atti del 1° Convegno Internazionale sulla Riabilitazione del Traumatizzato Cranico in coma, svoltosi dall'Associazione Riabilitazione Comatosi (ARICO), a Milano nel novembre del 1983: «La Riabilitazione è un viaggio coinvolgente dalla morte alla vita, una lotta contro una *vita quasi morta*, contro una qualità insufficiente della vita, è una sfida appassionante per ridare un'identità ed un ruolo ad una persona che la malattia ha letteralmente cambiato, sconvolto, sconvolgendo insieme a lei anche l'ambiente che la circonda.»