

L'approccio alla famiglia in psiconcologia

PAOLO GRITTI, ESTER LIVIA DI CAPRIO,
GIANLUCA RESICATO

Dipartimento di Psichiatria, Master di II livello in Psiconcologia,
Facoltà di Medicina e Chirurgia, Seconda Università degli Studi di Napoli

RIASSUNTO

Il contributo descrive i processi relazionali nella famiglia conseguenti all'insorgenza, al decorso e all'esito delle malattie neoplastiche. Gli studi di letteratura inerenti l'ambiente familiare dei pazienti oncologici segnalano due ordini di fenomeni: l'uno concerne le trasformazioni degli affetti e dei rapporti nella famiglia e nel contesto di cura, l'altro consiste nei riflessi psicologici e/o psicopatologici della malattia per i caregiver. I riflessi psicopatologici più frequenti consistono in disturbi dell'adattamento, nonché sindromi post-traumatiche osservabili che si presentano con una maggiore frequenza nel caregiver e nei figli del paziente. Anche la struttura delle relazioni familiari viene negativamente influenzata dalla malattia. Si evidenziano conflitti di ruolo, crescenti difficoltà di comunicazione, isolamento sociale, disorganizzazione o, al contrario, esasperato invischamento. La conoscenza di questi processi consente di programmare idonei interventi di sostegno psicologico per il partner e i familiari del paziente mirati a migliorare la collaborazione consapevole fra famiglia, paziente ed equipe di cura e a sostenere la famiglia nelle fasi cruciali della malattia e delle terapie oncologiche.

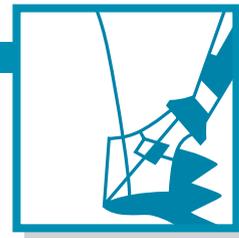
Parole chiave: famiglia, psiconcologia, teoria generale dei sistemi, coping, counseling, psicoterapia.

SUMMARY

The approach to the family in psycho-oncology

The paper describes the relational processes in the family due to the onset, the course and the outcome of cancer. The literature concerning the family environment of patients with cancer highlights two topics: the first concerns the change of relationships patterns and feelings in the family as well as in the context of care, the second refers to psychological and/or psychopathological consequences for caregiver. Clinical features consist of adjustment disorders and post-traumatic syndromes often observed in the caregiver and the patient's children. The structure itself of family relationships is negatively affected by the disease. Role conflicts, increasing communication failures, social isolation, disorganized or enmeshed relationships are described. The knowledge of these processes suggest the scheduling of tailored psychological support programs for partner and families. These interventions are aimed at improving active collaboration between family, patient and medical team as well as support the family during the crucial phases of the disease and of cancer treatments.

Key words: family, psycho-oncology, general systems theory, coping, counselling, psychotherapy.



INTRODUZIONE

La malattia somatica non è solo un'esperienza di sofferenza fisica e psicologica individuale, ma anche uno status psicosociale che modula le relazioni interpersonali del paziente in modo significativo. In questa cornice teorica di riferimento, le malattie oncologiche possono essere considerate prototipiche dei processi relazionali conseguenti all'insorgenza, al decorso e all'esito delle malattie gravi, invalidanti, croniche o a prognosi infausta. I due contesti elettivi di osservazione di tali processi sono la famiglia del paziente e l'ambiente sociosanitario entro il quale si svolgono le vicende di malattia. Gli studi di letteratura inerenti l'ambiente familiare dei pazienti oncologici segnalano due ordini di fenomeni: l'uno concerne le trasformazioni degli affetti e dei rapporti nella famiglia e nel contesto di cura, l'altro consiste nei riflessi psicologici e/o psicopatologici della malattia per i caregiver. La tensione emotiva (*distress*), il carico oggettivo (*burden*) e la preoccupazione (*strain*) per il congiunto ammalato rappresentano gli indicatori principali dei riflessi psicosociali della malattia sui familiari. Per quanto concerne i comportamenti adattivi (*coping*) dei familiari, questi sono modulati da alcune variabili concomitanti: il supporto sociale disponibile per la famiglia, la resilienza psicologica di ciascuno, gli altri eventi stressanti, la rappresentazione della malattia¹. I riflessi psicopatologici più frequenti consistono in angoscia e umore depresso, diagnosticati come disturbi dell'adattamento, nonché sindromi post-traumatiche osservabili, con una maggiore frequenza, nel caregiver e nei figli del paziente. Infine, anche la struttura delle relazioni familiari viene negativamente influenzata dalla malattia. Si evidenziano conflitti di ruolo, crescenti difficoltà di comunicazione, isolamento sociale, disorganizzazione o, al contrario, esasperato invischiamento. La conoscenza di questi processi consente di programmare idonei interventi di sostegno psicologico per il partner e i familiari del paziente. Questi consistono in un'ampia gamma di trattamenti collocabili lungo un continuum clinico che discende da posizioni teoriche che oscillano fra modelli ermeneutico-interpretativi, supportivo-espressivi e informativo-educazionali. Tutti questi interventi sono mirati a migliorare la collaborazione consapevole fra famiglia, paziente ed equipe di cura e a sostenere la famiglia nelle fasi cruciali della malattia e delle terapie oncologiche, con particolare riguardo per alcuni ambiti specifici come la diagnosi iniziale, l'adesione ai trattamenti, le recidive, l'oncologia pediatrica e, infine, le cure palliative e la fase terminale. Uno specifico obiettivo di questi interventi è il lutto familiare. La letteratura scientifica su questa materia si è arricchita di numerosi e qualificati studi sperimentali nonché di originali riflessioni teoriche nel corso degli ultimi quindici anni, a riprova di una crescente attenzione di clinici e ricercatori sulle implicazioni familiari del cancro.

Questo contributo sintetizza lo stato delle conoscenze su questo tema. Nella prima parte sono descritti i processi di adattamento e trasformazione delle relazioni familiari in seguito alla insorgenza della malattia; nella seconda vengono esemplificati alcuni interventi di supporto psicologico alle famiglie di pazienti neoplastici.

UN OSPITE INATTESO E SGRADITO

Ammalarsi di cancro non è un avvenimento infrequente nella vita familiare. Veach, Nicholas e Barton² stimano che tre famiglie su quattro devono fronteggiare una diagnosi di cancro nel corso del loro ciclo di vita. Se in questa valutazione viene inclusa anche la memoria o la narrazione di esperienze analoghe vissute nel corso delle generazioni precedenti si può giungere ad affermare che il cancro è un evento paranormativo nel ciclo di vita della famiglia che tuttavia si manifesta con frequenza tale da divenire normativo³. Eppure ogni volta che un membro della famiglia si ammala di cancro questa evenienza viene vissuta come inattesa oltre che negativa. Il cancro viene percepito come un ospite sgradito che si presenta non invitato, occupa il nostro spazio domestico in modo invadente, ci impone radicali mutamenti delle nostre abitudini, influenza i nostri rapporti, condiziona il nostro futuro insieme. Il cancro incide in modo così radicale e, talvolta irreversibile, sulla vita familiare che taluni⁴ giungono ad affermare che esso, come una cartina di tornasole degli affetti e delle relazioni, unisce alcune famiglie mentre altre le disgrega, senza che nessuna di esse possa sfuggire ai mutamenti che derivano necessariamente dall'intrusione della malattia nella vita personale del paziente e dei suoi familiari. Queste considerazioni, oggi ampiamente condivise da tutti coloro che in ambito sanitario studiano i riflessi psicosociali delle malattie neoplastiche, corroborano le tesi di chi sostiene che le dinamiche adattive e i fenomeni di *distress* che si manifestano nella famiglia del paziente neoplastico debbano costituire parte integrante di studi e ricerche nonché di programmi di trattamento in ambito psiconcologico.

LA FAMIGLIA COME SISTEMA RELAZIONALE

La psicologia sociale della famiglia si avvale di variegati costrutti di riferimento, tutti utili a comprendere la centralità funzionale della famiglia in tempi, culture, etnie e credenze religiose fra loro molto diverse. Di fatto, nel corso della storia dell'umanità, tranne sporadiche eccezioni, la famiglia ha mantenuto un ruolo essenziale nell'evoluzione dell'*homo sapiens*. Ai fini di questo contributo verranno privilegiati solo alcuni dei costrutti conoscitivi disponibili su questa struttura sociale di riferimento: la famiglia come "sistema biopsicosociale", la famiglia come "struttura relazionale-simbolica", la famiglia come "organizzazione antropologico-culturale".

In accordo con la Teoria Generale dei Sistemi⁵, tutti i fenomeni naturali vanno indagati nel loro insieme come una totalità integrata. Struttura, processo, organizzazione sono i fattori che regolano l'evoluzione e le funzioni dei sistemi biologici e sociali. Si può dunque affermare che la salute e la malattia sono fenomeni inerenti sistemi biopsicosociali^{6,7}. Il pensiero sistemico, un approccio olistico ai problemi della salute e della sofferenza, consente di descrivere le malattie dell'uomo nel contesto dell'ambiente psicosociale entro cui si dipana la vita del soggetto, in equilibrio dinamico fra fattori patogeni e fattori protettivi. Anche la famiglia può essere utilmente



descritta come un sistema biopsicosociale⁸. In tal senso i comportamenti individuali e le relazioni interpersonali si influenzano in modo reciproco secondo una logica di feedback. I comportamenti individuali di adattamento alla malattia (*illness behaviours*) interagiscono con gli stili relazionali. Secondo questa prospettiva anche i valori, le credenze, i comportamenti, gli stili di pensiero, gli affetti dei membri della famiglia sono connessi fra loro secondo una logica complessa di reciproche interazioni e le relazioni familiari si organizzano e si modificano nel tempo secondo una traiettoria diacronica ed evolutiva. Gli eventi di vita significativi modulano momento per momento un diverso assetto (pattern) biopsicosociale della famiglia che include risorse adattive e trasformative. La malattia somatica grave, come altri eventi significativi di vita, ha la potenzialità di trasformare il sistema familiare secondo una logica irreversibile e i processi adattivi sono connessi all'equilibrio dinamico del sistema: paziente-famiglia-equipe di cura. Tuttavia la famiglia è anche una struttura relazionale-simbolica. Secondo questo costruito la famiglia è unione durevole, socialmente consolidata, di un uomo e di una donna e dei loro figli, un'organizzazione di relazioni primarie fondata sulla differenza di genere e sulla trasmissione culturale fra generazioni che ha come progetto la generatività e la trasmissione della cultura e della conoscenza^{9,10}. Infine la famiglia è anche un'organizzazione antropologico-culturale che interagisce attivamente con il contesto culturale e storico influenzandolo ed essendone influenzata nella misura in cui, da un lato, esprime valori, credenze, atteggiamenti mutuati dalle proprie radici culturali trasmesse nelle generazioni e, dall'altro, accoglie e integra nuove forme e nuovi contenuti che la comunità di appartenenza elabora. In tal senso, la famiglia è il "trait d'union" fra il micro- e il macrosociale, fra passato e futuro, fra stabilità e trasformazione di forme di vita dell'uomo^{11,12}. Questi costrutti, se applicati al tema della salute umana, consentono di intendere la malattia come un fenomeno biologicamente fondato che tuttavia non si risolve solo in questa dimensione ma include anche un asse psicologico e un asse sociale. Il paziente portatore della malattia viene inteso come "persona sofferente in uno specifico contesto di vita"¹³ e la medicina rivendica la propria vocazione umanistica integrata alle opportunità di diagnosi e cura offerte dai progressi delle conoscenze biomediche.

I PROCESSI PSICOLOGICI NELLA FAMIGLIA DEL PAZIENTE NEOPLASTICO

L'insorgenza e il decorso delle malattie neoplastiche modulano una pluralità di processi nei riguardi della relazione genitori-figli, delle relazioni di coppia, degli stili comunicativi, delle attribuzioni di ruolo, delle dinamiche emotive e delle relazioni con la parentela e la comunità di appartenenza (tabella I). L'esperienza del cancro trasforma, in modo spesso definitivo, le rappresentazioni delle relazioni familiari, dei legami affettivi e del loro destino. La famiglia costruisce complessi, reciproci e interattivi processi psicologici nel confrontarsi con la malattia. In tal senso è inesatto affermare che la famiglia del paziente è colpita dalla malattia. È vero, piuttosto, che la famiglia può



Tabella I. I mutamenti della famiglia con il cancro.

| |
|--------------------------------------------------------|
| Relazione genitori-figli (parent-child relationship) |
| Qualità delle relazioni coniugali (marital adjustment) |
| Struttura familiare (family structure) |
| Comunicazione familiare (family communication) |
| Sostituzioni di ruolo (role replacement) |
| Stili di relazione (family functioning) |

influenzare in senso positivo o negativo aspetti non secondari del decorso e finanche dell'esito della malattia del congiunto^{14,15}. Come premessa occorre ricordare che, al costituirsi della coppia genitoriale, e, in seguito, del nucleo familiare, l'aspettativa fondativa dei legami familiari sia la loro indissolubilità nel tempo. Accade, invece, che variegati eventi di vita, positivi o negativi e inclusivi delle esperienze di malattia, conducano i membri della famiglia verso una realistica, seppur dolorosa, consapevolezza sulla natura mutevole dei loro legami, talvolta destinati a dissolversi. La malattia neoplastica si costituisce come esempio paradigmatico della crisi evolutiva cui ogni famiglia è destinata, nel passaggio da illusorie aspettative di un legame perenne a una matura consapevolezza sulla complessità, la caducità e l'ambiguità dei rapporti affettivi nel corso dell'esistenza (figura 1).

Il ruolo decisivo della famiglia del paziente nella cura della malattia neoplastica è oggetto di un'ampia e articolata riflessione di letteratura. Per brevità,

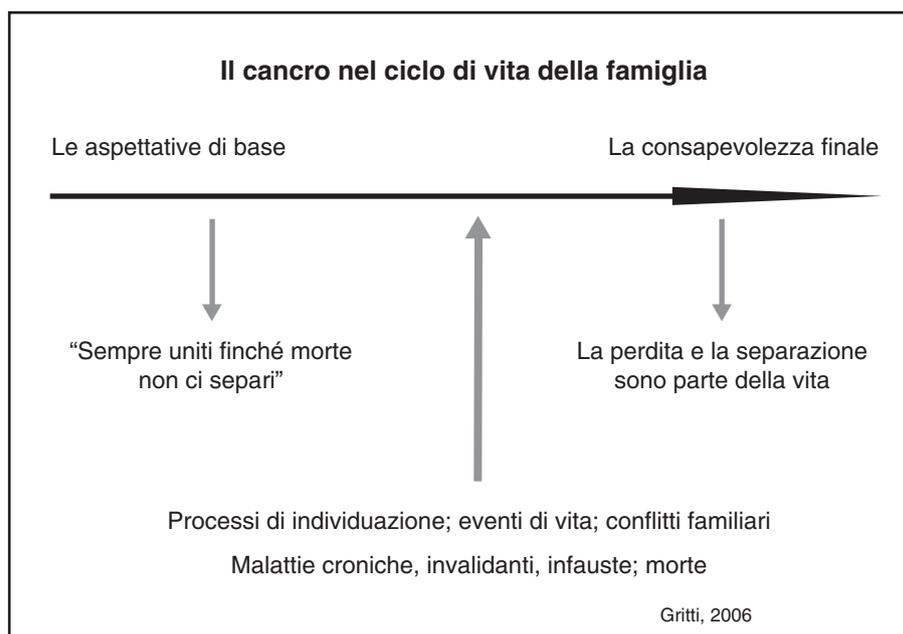


Figura 1. Il cancro nel ciclo di vita della famiglia.

preferiamo citare solo Robinson, Carroll e Watson¹⁵ e Kissane e Bloch¹⁶. I primi sostengono che la comparsa del cancro genera un crogiolo dilemmatico per la famiglia che oscilla fra spinte all'isolamento ed esigenze di connessione, perdita di senso e ricerca di significati, sentimenti luttuosi di perdita e necessità di trasformazione, esigenze di rinuncia e desiderio del godibile. I secondi evidenziano che, poiché la famiglia è il *provider* di cure principale per il paziente neoplastico, il suo stile di funzionamento diviene un fattore chiave per il mantenimento del benessere emotivo del paziente e dei suoi congiunti. Anche gli studi empirici sui riflessi psicologici della malattia nei familiari del paziente giungono a simili e convergenti conclusioni. La diagnosi di cancro è un evento stressante o traumatico, per il paziente e la famiglia, che impone un adattamento a una condizione esistenziale incerta e angosciosa. Già da alcuni lustri è documentato che un certo numero di pazienti e i loro familiari manifestano *distress*, ansia e depressione gravi¹⁷. Dati più recenti^{18,19} confermano queste evidenze. Ad esempio, mentre è noto che il paziente manifesta un rischio di soffrire di disturbi psichici, meno conosciuto è il riscontro di analogo rischio nei familiari²⁰⁻²². Nella fase terminale della malattia i sentimenti luttuosi, che preludono alla scomparsa del congiunto, incrementano il rischio psicopatologico dei familiari, particolarmente delle compagne e delle figlie dei pazienti^{23,24}. Le rassegne di letteratura sui riflessi del cancro per la famiglia quando ad ammalarsi è un genitore²⁵⁻²⁸ raccolgono analoghe evidenze. Il *distress* emotivo è più intenso nei figli adolescenti piuttosto che nei bambini; negli uni come negli altri esso si manifesta con reazioni fobiche, sentimenti di dolore luttuoso, di colpa e di rabbia. Ciò in relazione alla piena consapevolezza delle vicende di malattia ma anche al conflitto che essi patiscono fra urgenti esigenze di sostegno emotivo e pratico e istanze di emancipazione personale. Le figlie adolescenti di madri ammalate esprimono i più frequenti e gravi riflessi emotivi. Al contrario i figli dei pazienti, sia in età scolare che adolescenziale, non mostrano difficoltà evidenti nel rendimento scolastico e nelle relazioni con i pari. Il *distress* dei figli è anche dipendente dal *distress* dei genitori, dalla qualità della relazione coniugale, dall'efficacia della comunicazione nonché dalla qualità della rete sociale supportiva. Di contro, altri studi accreditati hanno dimostrato che buone relazioni familiari sono correlate con minore gravità di *distress*, depressione e ansia nel paziente²⁹⁻³¹.

I PROCESSI DI MUTAMENTO E ADATTAMENTO ALLA MALATTIA

Nell'incipit di *Anna Karenina*³², Tolstoj sostiene che: "Tutte le famiglie felici sono simili le une alle altre; ogni famiglia infelice è infelice a modo suo"; frase in cui è mirabilmente sintetizzata una preziosa notazione clinica del tutto pertinente alla osservazione delle famiglie di pazienti neoplastici. In essa è racchiusa la tesi che le famiglie si assomigliano nella salute mentre si differenziano nella sventura e nella malattia. L'esperienza familiare del cancro sembra confermare questa felice intuizione psicologica. La malattia sortisce un duplice e antitetico effetto sulle relazioni familiari: nelle prime fasi della malattia, come ad esempio in occasione della diagnosi, lo shock emoti-



vo determina effetti coesivi e fusionali massificati, mentre il decorso successivo, gli esiti dei trattamenti e, quando inevitabile, la fase terminale, ottengono l'effetto opposto, cioè provvedono ad elicitare risposte emotive e comportamenti differenziati in ciascuno dei membri della famiglia. Lo scarto più rilevante si osserva nelle risposte psicologiche del paziente rispetto a quelle dei suoi familiari nonché fra essi e il caregiver elettivo. A titolo di esempio, nel decorso del cancro del polmone mentre la famiglia sperimenta gravi difficoltà comunicative come strategie di evitamento del *distress* psicologico, mutuo desiderio di reciproca protezione nonché credenze sul "positive thinking"³³, il coniuge del paziente manifesta marcata depressione, lamenta scadente supporto sociale e pressante impegno nell'assistenza. Accade anche che paziente e familiari elaborino rappresentazioni diverse della malattia. I familiari esprimono spesso opinioni più pessimistiche del paziente sulla gravità dei sintomi e sulla sua disabilità³⁴. Il coniuge non concorda con il paziente sulla rappresentazione della malattia, percepita con tonalità emotive e valutazioni più pessimistiche, mentre nutre opinioni più ottimistiche sulla qualità del rapporto di coppia³⁵. Questo fenomeno si evidenzia anche riguardo all'identità di genere. Ad esempio i pazienti e i partner manifestano *distress* ridotto, al contrario le pazienti e le partner manifestano risposte di *distress* peggiori. Tuttavia l'*insight* di malattia è scadente negli uomini se confrontato a quello delle donne. I processi di coping sono più adeguati negli uomini mentre nelle donne si osserva un migliore impegno nel caregiving e una maggiore partecipazione empatica alla sofferenza del partner³⁶. Qualora la famiglia sia chiamata a condividere decisioni rilevanti in ordine ai trattamenti accade spesso che le opinioni sul da farsi siano differenti. Paziente e familiari sono in conflitto sul *decision making* e il 65% dei familiari riferisce conflitto decisionale con il paziente³⁷.

I processi di adattamento della famiglia alla malattia sono trasmessi nelle generazioni sotto forma di narrazioni, miti, tabù, sistemi di credenze e pregiudizi^{38,39}. Questi schemi di risposta adattiva, sia comportamentale che emotiva, sono modulati, di volta in volta, da fattori attuali della biografia familiare, circostanze, difficoltà e risorse specifiche, dinamiche di coesione/cooperazione, competenze di ruolo, qualità della comunicazione interpersonale. I miti familiari sulla salute e sulla malattia, descritti come credenze condivise, trasmessi nelle generazioni e affrancati dalla costante verifica sui piani di realtà, influenzano il supporto dei familiari e l'adesione ai trattamenti⁴⁰. In tal senso la trasformazione del pensiero familiare sulla malattia è una tappa cruciale per costruire un'alleanza terapeutica nel contesto della biomedicina⁴¹.

L'intreccio fra tutti questi fattori determina il migliore o peggiore adattamento alla malattia⁴². Le famiglie con migliori strategie cooperative, flessibilità di ruoli e funzioni e bassa conflittualità manifestano migliore adattamento e modesti livelli di *distress*⁴. Come detto, il decorso della malattia e l'esito dei trattamenti sollecitano risposte differenziate. Tale fenomeno si osserva anche nei riguardi delle relazioni fra paziente, famiglia e curanti. Possono essere descritte almeno tre versioni successive del sistema psicosociale costituito dal paziente, la sua famiglia e lo staff medico, ciascuna congrua e sincrona al decorso di malattia⁴³. Si osserva, innanzitutto, una fase acuta segnata dall'in-

treccio fra le procedure diagnostiche e la maggiore disponibilità al supporto psicologico al paziente (*assessment and support*), seguita da una fase intermedia e cronica di vigile attenzione al decorso della malattia ma anche di rischio di *distress (vigilance vs burnout)* e, infine, una fase terminale di preparazione ed elaborazione del lutto (*comfort and composure*).

ATTEGGIAMENTI, OPINIONI E CREDENZE RIGUARDO LA MALATTIA: IL RUOLO DELLA FAMIGLIA

Le persone sono portatrici di credenze e opinioni sulle malattie frutto di processi di attribuzione di senso sia personali che collettive. Secondo le teorie di attribuzione causale⁴⁴ anche le esperienze e le relazioni familiari contribuiscono al formarsi e perpetuarsi di tali credenze, le quali sono spesso difformi dalle conoscenze mediche e dalle informazioni disponibili per il pubblico. Tali rappresentazioni di malattia sostengono e orientano le scelte del paziente e dei familiari nonché i comportamenti di malattia. Le esperienze pregresse del paziente e dei familiari nel corso delle generazioni contribuiscono alla costruzione di queste credenze. Un ampio studio statunitense⁴⁵, condotto su oltre 6000 soggetti, esplora le credenze personali riguardo le cause e le strategie di prevenzione del cancro. Il dato saliente evidenzia che sono le esperienze familiari piuttosto che quelle personali che orientano le risposte. In particolare una storia familiare di malattie neoplastiche sembra influenzare la tesi personale sull'effetto cancerogeno potenziale del fumo, di una dieta ipercalorica, dello stress, dell'abuso di alcool, della carenza di esercizio fisico, dei pesticidi. Al contrario, l'idea che i comportamenti sessuali promiscui possano essere potenzialmente cancerogeni non è influenzata da precedenti esperienze di malattia personali o familiari. Infine, una pregressa malattia neoplastica nella famiglia induce a credere fortemente in una componente eredo-costituzionale del cancro. L'evidenza che aver già sofferto di cancro ha una minore influenza sulle opinioni personali a proposito delle causa della malattia sembra una risposta difensiva, laddove una storia familiare di cancro non solo orienta le opinioni personali ma consente altresì di esprimerle con maggiore sincerità. Nello studio viene anche suggerito che l'aver sofferto di cancro predisponga a un atteggiamento "fatalistico" che può avere influenze negative sul futuro del paziente, mentre una storia familiare di cancro inclina le persone verso comportamenti di salute migliori perché sostenuti da rappresentazioni di malattia centrate sulla responsabilità personale verso comportamenti potenzialmente nocivi. Uno studio italiano⁴⁶ esplora le opinioni dei genitori di bambini neoplastici sulle possibili cause della malattia nell'ipotesi che i contenuti impropri e non realistici dei genitori possano influenzare negativamente le scelte riguardo la gestione della malattia. Queste opinioni includono, in egual misura, i fattori di inquinamento ambientale, le emissioni radioattive e i fattori genetici. Questi genitori vorrebbero ricevere maggiori informazioni sulla malattia e non si sentono rassicurati nel sentirsi dire che non è possibile risalire con certezza alla eziopatogenesi della malattia.

I MODELLI INTERPRETATIVI DEI PROCESSI FAMILIARI NELLA MALATTIA ONCOLOGICA



Lo studio delle dinamiche familiari di pazienti neoplastici ha suggerito la possibilità di identificare configurazioni ricorrenti di tali dinamiche che potessero risultare utili in fase di assessment psicologico per individuare le condizioni familiari più a rischio di *distress*. Kissane per primo^{47,48} descrive cinque tipologie organizzative delle famiglie di pazienti neoplastici derivate dalla studio dei processi comunicativi nel corso di prolungate osservazioni longitudinali nelle fasi terminali della malattia e del lutto conseguente alla morte del congiunto. Kissane valuta la coesione, la libera e reciproca espressione di emozioni e sentimenti nonché la capacità di risoluzione dei conflitti utilizzando la Family Environment Scale. In tal modo egli distingue famiglie funzionali o disfunzionali lungo un continuum che va dalle famiglie “supportive” (*supportive*, 30% dei casi), caratterizzate da forte e stabile coesione; “risoltrici di conflitti” (*conflict resolvers*, 20%), nelle quali si osserva una comunicazione efficace; “intermedie” (*intermediate*, 30%); “ostili” (*hostile*, 6%), afflitte da scadente coesione e frequente conflittualità; e, infine, “cupe” o “mute” (*sullen*, 9%), sofferenti di livelli clinici di depressione sostenuta da rabbia repressa. Sulla base di questa tipologia, Kissane sviluppa un programma di trattamento per le famiglie in fase di lutto: la Family Grief Therapy¹⁶. Cazzaniga perviene a descrivere otto categorie familiari che solo in parte concordano con le tipologie di Kissane e che sono mutate da una lettura sistemica dei processi familiari nella malattia neoplastica⁴⁹ (tabella II). John Rolland¹⁵ propone un modello psicosociale dell’esperienza familiare del cancro denominato Family System-Illness Model basato sul presupposto di una reciproca interazione fra caratteristiche cliniche della malattia, fasi del ciclo di vita della famiglia e contesto socio-culturale. Fra le prime include l’esordio, il decorso in fasi e l’esito della malattia nonché i livelli di handicap ad essa connessi. Un’accurata valutazione di queste tre dimensioni consente di programmare interventi rivolti alla famiglia che potenziano le risorse insite in essa in termini di processi adattivi e resilienza (figura 2).

Tabella II. Le “tipologie” familiari nell’esperienza del cancro.

| Kissane, 1994 | Cazzaniga, 2002 |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| Supportive – forte coesione | Normale |
| Conflict resolvers – comunicazione efficace | Muta/congelata Rigida |
| Intermediate – intermedio | Conflittuale |
| Hostile – coesione scadente, conflitto frequente | Svincolata |
| Sullen – rabbia repressa, depressione clinica | Disgregata Chiusa/rifiutante Squalificante |

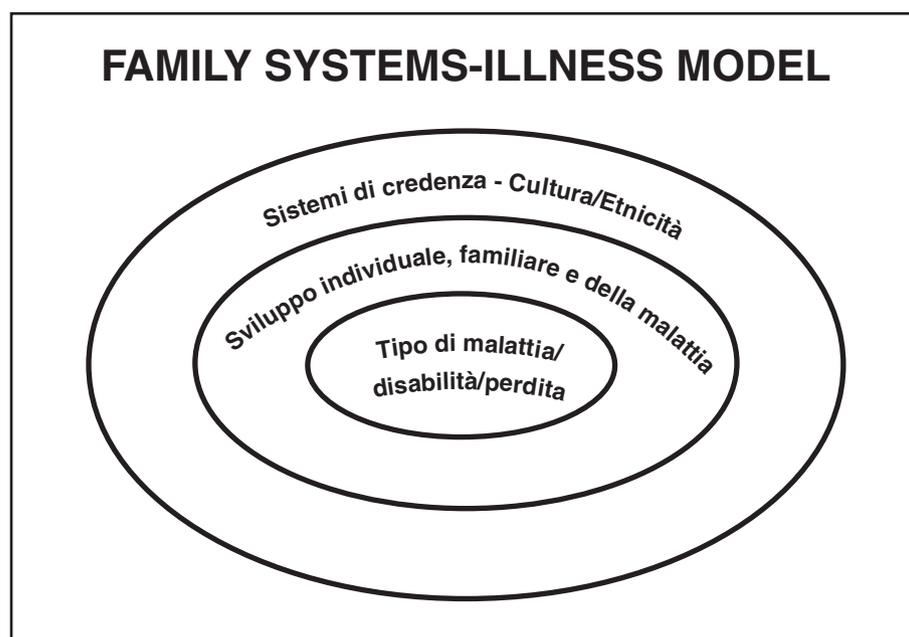


Figura 2. Il Family Systems-Illness Model.

I RIFLESSI DELLA MALATTIA SULLE RELAZIONI DI COPPIA

La malattia neoplastica impone un significativo mutamento dei processi relazionali di coppia, con particolare riguardo alla esperienza della intimità. L'interpretazione di questi processi fa affidamento su costrutti teorici variegati⁵⁰. Si stima che il 15-50% dei pazienti e dei loro partner possano incorrere congiuntamente in fenomeni di *distress* nel corso della malattia neoplastica e con un progressivo incremento nelle fasi terminali di malattia⁵¹. Tale *distress* si manifesta sotto forma di episodi depressivi o di ansiosità, ma anche come difficoltà nella reciproca rimodulazione dei ruoli e delle funzioni⁵². È rimarchevole il riscontro non solo della concomitanza di questi problemi in entrambi i partner ma anche della frequente concordanza in termini di espressività e severità clinica. Alcune variabili demografiche e psicosociali sono associate con maggiore frequenza al *distress* congiunto di coppia.

In particolare, la qualità del legame di coppia e le dinamiche familiari sono predittive dei livelli di *distress* conseguenti alla malattia. In analogia a quanto osservato nella famiglia, anche nelle coppie in cui prevalgono aspetti del legame affettivo fortemente coesivi e cooperativi manifestano migliori risorse nei processi adattivi alla malattia. Viene osservato che la qualità del legame di coppia è connesso allo stile di attaccamento di ciascuno dei partner e che il caregiving dipende strettamente dall'intreccio fra i reciproci stili di attaccamento. Infine, è l'identità di genere e non il ruolo di paziente o caregiver che influisce sui livelli di *distress* e sulle strategie di coping⁵³.

Le difficoltà, spesso cospicue, a mantenere una vita sessuale soddisfacente contribuiscono a rendere la coppia particolarmente esposta a processi di



distanziamento emotivo, tensioni conflittuali e difficoltà comunicative. I processi relazionali di coppia osservabili nel corso del cancro al seno sono esemplificativi al riguardo; vengono descritti quattro processi diadici: due di essi condivisi dai partner, due gestiti prevalentemente dal caregiver. Il primo, “sharing in the recovery”, consiste nella migliore disponibilità di entrambi i partner di condividere informazioni ed emozioni sulla malattia. Il secondo, “helping her”, si caratterizza per il supporto emotivo e strumentale del partner verso la paziente. Il terzo, “normalizing the household”, è distinto dalla competenza di entrambi di mantenere un’adeguata organizzazione della vita quotidiana. Il quarto, “moderating the intrusion of cancer”, vede il partner impegnato a costruire una barriera emotiva protettiva per la paziente⁵⁴.

In altre circostanze, tuttavia, le risposte adattive o maladattive dei partner sono differenziate. Ad esempio, nel caso delle terapie chirurgiche si possono osservare risposte depressive di intensità diversa fra i partner in relazione all’effettuazione o meno dell’intervento chirurgico.

LA FAMIGLIA DEL BAMBINO ONCOLOGICO

Ricevere una diagnosi di cancro per il proprio figlio è un evento di incomparabile e distruttiva angoscia⁵⁵⁻⁵⁷. I genitori di bambini neoplastici soffrono di severo *distress* che si perpetua nel tempo; sono spesso afflitti da sentimenti di colpa, dolore luttuoso, disperazione e, talvolta, riferiscono una gamma di sintomi, pensieri ricorrenti e intrusivi, riferibili a una condizione di *distress* post-traumatico. L’incertezza sul futuro rappresenta una fonte ancora maggiore di stress per loro. Il convincimento che la vita familiare si sia modificata per sempre li spinge a credere che dovranno sostenere gli esiti della malattia per il resto della loro vita.

La cura degli altri figli nonché il desiderio di proteggere il loro benessere psicofisico rappresenta una ulteriore fonte di preoccupazione e impegno quotidiano. I genitori sono spesso angosciati al pensiero di dover dividere equamente il proprio tempo e i propri affetti fra tutti loro. La carenza di supporto da parte di parenti, amici e colleghi di lavoro procura loro sentimenti di sconforto. Infine avvertono frequenti difficoltà di relazione con i curanti. Anche cinque anni dopo la diagnosi una quota di questi genitori manifesta, sia pure con gravità attenuata, sintomi di ansia e depressione^{58,59}. I genitori di bambini che incorrono in ricadute cliniche sono a maggior rischio di *distress*, finanche più grave di quello osservabile nei genitori di bambini deceduti. Le madri dei pazienti manifestano disagio più rilevante dei padri, tranne quando è il padre il caregiver primario del bambino. La struttura di personalità dei genitori nonché precedenti episodi di sofferenza psichica nella biografia personale influenzano in modo significativo le loro risposte di coping e *distress*. Nei genitori di bambini *off therapy* il *distress* successivo a cinque anni è correlato alla resilienza familiare e, in particolare, alle aspettative più ottimistiche. Al contrario, ove prevalgono l’angoscia e il dubbio sull’effettiva guarigione del bambino, il *distress* genitoriale rimane persistente nel tempo.

GLI INTERVENTI PSICOLOGICI PER LA FAMIGLIA IN ONCOLOGIA

I trattamenti di supporto psicologico per la famiglia del paziente oncologico sono centrate su *skills* comunicativi, sulla facilitazione dell'espressività emozionale e la condivisione empatica dei sentimenti di frustrazione, rabbia e dolore depressivo scatenati dalla malattia, sulla ristrutturazione cognitiva dell'esperienza di malattia. Taluni di questi interventi prediligono tecniche orientate al lavoro introspettivo congiunto del paziente con i propri familiari e sono, nella gran parte dei casi, brevi e focalizzati, condotti, nelle varianti teorico-cliniche menzionate, da psicologi, medici, infermieri e altre figure professionali presenti in ambito oncologico. Il counselling e la psicoterapia familiare o di coppia, nel contesto dell'oncologia, focalizzano l'intervento sulla modificazione dei pattern relazionali e sull'*insight* di malattia del gruppo familiare con l'obiettivo di migliorare l'adattamento alla malattia e la gestione emotiva delle angosce di perdita connesse al cancro. Tutti gli interventi qui descritti sono annoverati fra quelli di dimostrata efficacia in ambito oncologico.

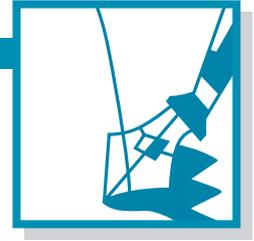
I "family treatments" nei contesti biomedici

Gli interventi psicosociali rivolti alla famiglia del paziente oncologico proposti in letteratura sono plurimi e variamente denominati (tabella III).

Ciascuna di queste espressioni diverse, seppur designando obiettivi clinici e tecniche di intervento differenti fra loro, mantiene taluni aspetti teorico-clinici affini che legittimano una descrizione univoca. A nostro parere gli aspetti consimili sono i seguenti: si preferisce un setting di lavoro congiunto che prevede l'incontro con il paziente e i familiari. Alcune eccezioni sono contemplate nelle fasi terminali della malattia, in caso di grave debilitazione fisica del paziente e, come ovvio, in caso di indisponibilità di alcuni dei familiari; modularità e flessibilità degli interventi vincolati al decorso della malattia nonché alle cure medico-chirurgiche. Poiché essi discendono da modelli teorico-clinici diversificati si caratterizzano per una certa quota di eclettismo terapeutico inclusivo, di volta in volta, di strategie e tecniche supportive, espressive, introspettive e pedagogiche. I "family meetings"⁶⁰, le "family conferences"^{61,62} e le "family consultations" sono le unità costi-

Tabella III. I Family Treatments nei contesti biomedici.

| |
|---------------------------------------------------|
| Family therapy |
| Family counselling |
| Family psychoeducation |
| Family information and support programs |
| Direct provision of health services to the family |
| Family conferences |
| Family meetings |



tive degli interventi psicologici supportivi per le famiglie in difficoltà. Nella tradizione anglosassone esse sono gestite in prevalenza da medici, personale infermieristico e assistenti sociali piuttosto che da psicologi o psichiatri; nella gran parte dei casi vengono allestite nelle fasi avanzate e terminali della malattia e nel corso di trattamenti palliativi. Spesso la sede dell'incontro è l'hospice. Il focus consiste nel sostegno alla famiglia allorché sia necessario prendere decisioni cruciali di fine vita e sostenere l'angoscia e il dolore luttuoso che si accompagnano ad esse. Descriveremo brevemente due di questi interventi. La Family Focused Grief Therapy¹⁶ è un programma di prevenzione del *distress* familiare proposto nel corso dei trattamenti palliativi e della fase terminale di malattia, che consiste in un lavoro breve, focalizzato, di durata variabile da 6 a 18 mesi. Ogni sessione, di 90 minuti, è incentrata dapprima sulla valutazione delle dinamiche familiari e sulla condivisione di un progetto di lavoro (due sessioni), poi sull'*empowerment* familiare (4-6 sessioni quindicinali o mensili) e, infine, su 1-2 sessioni conclusive a intervallo di due-tre mesi l'una dall'altra. Il terapeuta focalizza quattro aree di intervento: i processi di coping e di lutto, la qualità della comunicazione, le relazioni conflittuali e quelle coesive. Le tecniche utilizzate includono la raccolta delle notizie sulla biografia familiare e sulle sue cornici culturali e valoriali, il problem-solving, la rassicurazione, la focalizzazione costante e congrua con gli obiettivi del trattamento sulle aree già menzionate e la costruzione di una solida alleanza terapeutica. La Medical Family Therapy (MFT)⁶³ annovera un più ampio spettro di indicazioni e ricorre a un modello sistemico biopsicosociale per l'intervento con famiglie che hanno un membro affetto da malattia cronica o da disabilità. Il terapeuta familiare lavora in collaborazione con il medico e le altre figure professionali per aiutare le famiglie a guadagnare la sensazione di affrontare alcune delle sfide più difficili che la vita impone. Gli obiettivi della MFT sono così descritti (tabella IV).

Counselling e psicoterapia sistemica con la famiglia del paziente

È ben noto che l'applicazione di trattamenti psicoterapeutici rivolti alla famiglia nei contesti della biomedicina offre l'occasione di riconsiderare opportunità e limiti di queste forme di cura progettate per la salute di un paziente che soffre innanzitutto nel corpo e, solo di conseguenza, manifesta un disagio psichico. Steinglass⁶⁴ suggerisce che gli ambiti applicativi della Family Systems Medicine dovrebbero includere i trattamenti di fine vita, l'adesione

Tabella IV. Gli obiettivi della Medical Family Therapy.

Migliorare il coping con la malattia cronica o la disabilità
Migliorare l'adesione ai trattamenti
Migliorare la comunicazione con il medico
Migliorare l'accettazione della malattia inguaribile
Trasformare gli stili di vita

ai trattamenti, le malattie croniche nonché i disturbi affettivi e i disturbi d'ansia. Nel caso specifico del paziente oncologico questo aspetto assume una particolare rilevanza poiché il paziente, i familiari e i medici sono del tutto legittimati nel considerare la fenomenologia somatica della malattia meritevole di attenzione e cura prioritarie rispetto ai suoi riflessi psicologici. Ne consegue che ogni programma di intervento sulla sfera psicosociale del paziente sconta un pregiudizio negativo di base e, di frequente, un consolidato scetticismo. Nella nostra esperienza questa difficoltà preliminare può essere proficuamente risolta collocando questi interventi all'interno di una cornice culturale che il *counselor*/terapeuta dovrebbe annoverare nel proprio bagaglio professionale. Egli dovrebbe mantenere come solido assunto personale che la sofferenza di cui si occupa è primariamente somatica, dunque esito di specifici processi patogeni di ordine biologico che non possono essere sottaciuti, mistificati o rimossi dalla scena clinica. Egli non dovrebbe fare ricorso ad erronee quanto rozze interpretazioni psicosomatiche di queste specifiche malattie perché questa strategia rischia di minare seriamente l'equilibrio psicologico del paziente e della famiglia e non garantisce una proficua alleanza terapeutica. Di conseguenza questi trattamenti dovrebbero essere proposti come sinergici piuttosto che antagonisti ai trattamenti medici o chirurgici ed essere discussi e modulati nel tempo sulle esigenze intercorrenti del paziente in costante consultazione con i curanti. Infine essi dovrebbero essere intesi come parte di processi integrati di cura. Con tali premesse l'efficacia dei trattamenti psicosociali in oncologia viene potenziata⁶³.

Il counselling familiare

Nel contesto specifico dell'oncologia le pratiche di counselling psicologico per il paziente e la famiglia risultano particolarmente indicate in virtù di alcune loro caratteristiche. La specificità dell'intervento, la sua focalizzazione e brevità, l'elevata potenzialità di integrazione con i trattamenti medico-chirurgici intercorrenti fanno del counselling uno strumento di supporto psicologico di prima scelta e di indubbia efficacia. Gli obiettivi del counselling familiare sono: il coinvolgimento precoce dei familiari nella partecipazione attiva alla gestione della malattia (funzione coesiva), il sostegno all'espressione dei sentimenti/emozioni (funzione espressiva), il miglioramento della comunicazione fra medico, paziente e famiglia (funzione educativa) e l'elicitazione e trasformazione dei vissuti di malattia della famiglia (funzione introspettiva). Se rivolto alla famiglia del paziente, il counselling può essere orientato alla condivisione di informazioni e conoscenze sulla malattia e sulle terapie in un'ottica di raccordo con gli scambi informativi con i sanitari (*informative counselling*); può essere focalizzata a un sostegno psicologico indispensabile nelle fasi di crisi emotiva del paziente e dei familiari (*crisis counselling*); può concorrere all'elaborazione di rilevanti decisioni da condividere con i curanti (*decision-making counselling*) e, infine, sostenere la famiglia nella risoluzione di problemi di vita quotidiana inerenti la necessità di contemperare l'assistenza al paziente con le abitudini, gli impegni e le esigenze di ciascuno dei membri della famiglia (*problem-solving counselling*).



La consulenza psiconcologica per la famiglia

Nella nostra esperienza clinica con famiglie di pazienti oncologici si è rivelata di grande utilità la possibilità di incontrare il paziente e i suoi familiari insieme fin da quando il caso ci viene segnalato, con richiesta di consultazione specialistica, dai colleghi oncologi. In tal caso, sondiamo dapprima la disponibilità del paziente a una consultazione familiare, ed è in questo setting di lavoro che provvediamo ad adempiere alla richiesta di consultazione e ad esplorare, nel contempo, i riflessi familiari della malattia. Questa procedura, da noi denominata Consulenza Psiconcologica per la Famiglia (CPF), si conclude spesso in un singolo incontro della durata di circa 90 minuti e si chiude con una relazione scritta inerente la condizione psicologica o psicopatologica del paziente ad uso dei colleghi invianti, nonché di una restituzione verbale alla famiglia focalizzata sulle problematiche emerse nel corso dell'incontro. Al termine comunichiamo alla famiglia la nostra disponibilità ad incontrarli ancora nel corso del tempo qualora essi ne sentissero la necessità, fatta salva l'opzione di un sostegno personale al paziente. Gli obiettivi della CPF possono essere sintetizzati nella tabella che segue (tabella V).

Essi scaturiscono dall'opportunità di sostegno ed *empowerment* che la famiglia è in grado di offrire al paziente se precocemente coinvolta nella soluzione dei problemi quotidiani di caregiving. Queste potenzialità positive sono, tuttavia, offuscate da precoci dinamiche interpersonali che ostacolano la comunicazione efficace nella famiglia e con i sanitari. Inoltre esse elidono i riflessi affettivi della malattia su ciascuno dei familiari e le esperienze di *insight* e minano le strategie cooperative. La CPF prova ad offrire alla famiglia uno spazio protetto in cui riconoscere queste difficoltà per affrontarle insieme. Nella nostra esperienza la CPF, in un buon numero di casi, sensibilizza la famiglia sulla dimensione psicologica della malattia e la predispone a interventi psicologici successivi più strutturati sotto forma di sessioni di counselling o di psicoterapia.

Quando organizzare una CPF

La CPF risulta utile in alcuni dei momenti cruciali del percorso di malattia del paziente. In occasione della comunicazione della diagnosi, in concomitanza di impegnativi trattamenti medico-chirurgici, allorquando si manifestano recidive. Di certo, più precoce è il coinvolgimento della famiglia migliori sono le prospettive di mantenere un contatto con loro anche nelle fasi termi-

Tabella V. Le funzioni della CPF.

| |
|----------------------------------------------------------------------------------|
| Coinvolgere la famiglia nella gestione della malattia (funzione coesiva) |
| Sostenere la condivisione degli affetti (funzione espressiva) |
| Facilitare lo scambio di informazioni fra famiglia e medici (funzione educativa) |
| Elicitarle le dinamiche psicologiche profonde (funzione introspettiva) |

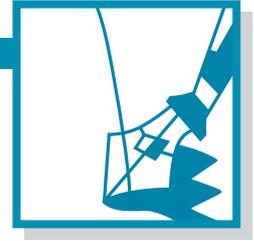
nali della malattia e nelle decisioni di fine vita, quando la CPF spesso non può più includere il paziente.

Come predisporre la CPF

È opportuno predisporre una fase preparatoria alla CPF, che per noi consiste nel coordinare data e luogo dell'incontro con i medici curanti e raccogliere informazioni preliminari sulla famiglia per quanto è dato loro conoscere. Preferiamo scegliere uno spazio riservato per l'incontro che, quando possibile, non dovrebbe coincidere né con i luoghi delle cure oncologiche né con un ambiente psichiatrico. In taluni casi abbiamo sperimentato l'efficacia di un incontro domiciliare. Fra le mura domestiche la famiglia si sente protetta ed anche più disponibile al colloquio; in più la sessione domiciliare ci offre la possibilità di conoscere i luoghi di vita quotidiana del paziente e di raccogliere preziose informazioni sulle dinamiche familiari. Nella fase preparatoria valutiamo anche la disponibilità di ciascuno dei membri della famiglia di partecipare all'incontro e ci rendiamo flessibili a incontrare anche solo alcuni di loro purché congiuntamente al paziente.

La struttura della CPF

L'atmosfera di una CPF dovrebbe giovare di un approccio molto informale, come quello di una conversazione guidata dall'ascolto rispettoso e dall'opportunità di conoscere problemi e opportunità di soluzioni che la famiglia si trova di fronte. Tuttavia essa mantiene una sua struttura inerente le fasi dell'incontro, gli *skills* comunicativi cui fare affidamento, le tematiche più opportune da toccare, l'attenzione da dedicare al paziente, gli errori da evitare e, infine, la restituzione finale. Si inizia con le presentazioni e si esplicitano le premesse e gli obiettivi dell'incontro. Si richiede ancora la disponibilità dei presenti e si sondano i contenuti e la chiarezza dell'invio da parte dei curanti per come sono stati recepiti dalla famiglia. Noi preferiamo chiedere loro anche ragguagli sulla condizione clinica del paziente per esplorare aspetti spesso complessi delle comunicazioni con i curanti che sono fonte di fraintendimento senza, per questo, sostituirci agli oncologi. Piuttosto sollecitiamo paziente e familiari a mantenere un dialogo costante con i colleghi sulle informazioni poco chiare per loro. La fase centrale della CPF è mirata all'esplorazione delle esigenze della famiglia. Viene loro richiesto di esprimere anche a noi quesiti ancora in attesa di una risposta da parte dei sanitari. Chiediamo commenti sui trattamenti in corso nonché sulle prospettive terapeutiche rassicurandoli che ci faremo carico di formulare domande e riferire loro risposte più chiare. Tener fede a questo impegno con la famiglia richiede una solida sinergia fra noi e gli oncologi, un'alleanza per la cura rispettosa delle reciproche competenze ma aperta all'esperienza della psichiatria di *liaison*. In questa fase dell'incontro ci cimentiamo nel sondare, con cautela, il flusso affettivo fra paziente e familiari, curando di sostenere i sentimenti positivi di condivisione empatica della sofferenza dell'uno e degli altri ma dando, altresì, spazio a espressioni di angoscia e dolore depressivo. Infine domandiamo notizie sui problemi contingenti che paziente e familiari sono



costretti ad affrontare nonché sui mutamenti di consuetudini che la malattia impone loro. Ci rendiamo disponibili a discutere con loro delle soluzioni pratiche che si possono prospettare. La CPF richiede alcune competenze dialogiche specifiche e idonee alle premesse dell'incontro, dunque è opportuno non eludere i temi più impegnativi riguardo l'esperienza di malattia senza, tuttavia, limitarsi ad essi, ma allargando la prospettiva della conversazione ad altri aspetti della vita familiare. È opportuno anche focalizzare la conversazione sull'esperienza attuale della famiglia, rispettando l'inevitabile silenzio sul passato e l'angosciosa proiezione sul futuro. Ogni famiglia percepisce momenti della propria biografia come privati, non condivisibili con un estraneo, dunque è necessario rispettare aspetti elusivi della conversazione nella narrazione di fatti, circostanze e legami affettivi. Quanto al linguaggio, noi preferiamo rinunciare, per quanto possibile, ai lessici specifici della medicina, della psichiatria e della psicologia; proviamo invece a sintonizzarci sul linguaggio quotidiano della famiglia, facciamo domande chiare, dirette ma non intrusive oppure domande aperte o ancora commenti cauti sempre connotati dalla premessa che si tratta di nostre prime e superficiali osservazioni. Ci disponiamo a ripetere o riformulare domande e commenti: *repetita iuvant* quando sono in gioco emozioni ed esperienze così impegnative. Valorizziamo le fasi di silenzio breve se si manifestano, non interrompiamo chi parla, diamo modo di esprimersi a tutti ma rispettiamo il silenzio di qualcuno. Non sottovalutiamo gli aspetti della comunicazione non verbale dei presenti.

Come detto la CPF è orientata sia su funzioni espressive che introspettive, di conseguenza la conversazione sostiene l'esplicitazione delle emozioni ma anche l'occasionale emergenza di considerazioni personali su significati soggettivi e ricordi, nonché metafore e immagini che l'esperienza di malattia sollecita in loro. Su questo materiale clinico manteniamo, tuttavia, un atteggiamento di ascolto precludendoci ogni intervento di orientamento interpretativo che riteniamo non attinente agli obiettivi di questo singolo incontro con la famiglia.

Nei confronti del paziente, che è al centro della conversazione, assumiamo una posizione che valorizza la sua personale sofferenza, le sue difficoltà comunicative, l'impegno verso una partecipazione attiva alle cure e, infine, le difficoltà crescenti nella relazione con i familiari, spesso precocemente connotata da sensibili oscillazioni emotive fra aspettative di diuturno supporto e maturi tentativi di piena autonomia della gestione della malattia.

Ignorare qualcuno dei presenti, mostrarsi esigenti sugli obiettivi dell'incontro, squalificare le opinioni o i sentimenti espressi, privilegiare il dialogo solo con alcuni dei presenti, fingere partecipazione emotiva, suggerire rassegnazione, eludere domande e, infine, esprimere diagnosi psicologiche/psichiatriche sono errori frequenti nella gestione di tali incontri che andrebbero accuratamente evitati.

La terapia familiare fasica

Allorché dopo questo primo incontro la famiglia si renda disponibile per ulteriori appuntamenti, il nostro programma di lavoro si organizza in un programma denominato Terapia Familiare Fasica (TFF). La CPF costituisce l'u-

nità elementare di questo programma di intervento per le famiglie, articolato in moduli terapeutici che oscillano dal counselling alla psicoterapia breve. Tale programma persegue obiettivi più ampi e complessi della CPF, qui solo menzionati (tabella VI):

1. rinsaldare i legami affettivi per lenire l'angoscia del paziente e dei familiari di fronte alla prospettiva della sofferenza fisica, delle transitorie separazioni e delle difficoltà materiali cui si andrà incontro, ma anche reperire nuove risorse emotive per tutti i membri;
2. assicurare il paziente che teme un distacco emotivo dei familiari e in particolare del partner rispetto al quale paventa la perdita dell'intimità fisica o, peggio, il tacito tradimento fisico o affettivo;
3. sostenere i familiari nell'impegno emotivo e strumentale quotidiano, aiutandoli a distribuire le proprie energie psichiche e fisiche verso il paziente senza venir meno ad altri compiti affettivi e lavorativi;
4. sostenere la famiglia nel mantenere costanti legami affettivi con la parentela e con la cerchia delle amicizie evitando la scelta dell'isolamento sociale.

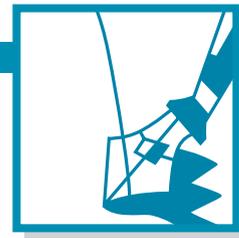
La TFF consta di quattro moduli indipendenti utilizzabili nelle diverse fasi della malattia e calibrati sullo stato di salute psicofisica del paziente nonché sulle esigenze e disponibilità della famiglia. La fase detta "sostegno alla crisi" può essere utilmente programmata nel momento della diagnosi di malattia per sostenere la famiglia nello shock emotivo che ad essa consegue.

Possono essere proposte due o tre sedute volte a rafforzare le strategie supportive e cooperative nella famiglia e a facilitare i processi comunicativi e la presa in carico da parte dei medici curanti. La fase del "counselling breve" può essere proposta nel corso delle fasi di malattia, consiste in 2-4 sedute finalizzate a sostenere i processi di coping, a rimodulare le relazioni familiari necessitate dalle esigenze di terapia, nonché a facilitare l'espressività emotiva. La fase della "terapia breve" impiega dalle 4 alle 8 sedute ed è indicata per l'intervento intensivo sui disturbi psicopatologici manifestatisi nel paziente o nei familiari oppure nel caso di una crisi dei rapporti familiari che mettano a repentaglio la coesione familiare e il benessere emotivo del paziente. Infine il "counselling nel lutto" è mirato al sostegno emotivo dei familiari nella fase di lutto successiva alla scomparsa del paziente. Nell'arco di 2-4 sedute viene facilitata l'espressione dei sentimenti dolorosi e angosciosi, dei sentimenti di rabbia e di colpa. Si esplora anche la possibilità pre-

Tabella VI. Gli obiettivi della TFF.

| |
|-----------------------------------------------------|
| Rafforzare i legami familiari |
| Potenziare le risorse affettive |
| Migliorare la comunicazione |
| Sostenere i familiari nella gestione della malattia |
| Consolidare il supporto sociale |

coce di una prospezione dei sopravvissuti verso un futuro dei rapporti familiari meno traumatico che includa ma non si esaurisca nel ricordo del defunto e nella irreparabile mancanza.



CONCLUSIONI

Un'ampia messe di osservazioni empiriche e di studi clinici controllati segnala il rischio di *distress* o di franca sofferenza psicopatologica nei familiari di pazienti neoplastici. Ciò influisce su aspetti non marginali del decorso e dell'esito della malattie neoplastiche inerenti la qualità di vita dei pazienti, l'adesione ai trattamenti, i processi di adattamento alla malattia sia nel caso di guarigione o lungosopravvivenza sia nei casi ad esito infausto. Queste robuste evidenze sostengono, altresì, l'efficacia e l'utilità di programmi di supporto psicologico per i familiari dei pazienti nelle varianti cliniche del counselling o della psicoterapia.

Bibliografia

1. Eckenrode J. The social context of coping. New York: Plenum Press, 1991.
2. Veach TA, Nicholas DR, Barton MA. Cancer and the family life cycle: a practitioner's guide. New York: Taylor & Francis, 2002.
3. Carter E, Mc Goldrick M. The family life cycle: a framework for family therapy. New York: Gardner Press, 1980.
4. Weihs K, Reiss D. Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective. In: Baider L, DeNour A (eds). Cancer in the family. West Sussex: Wiley, 1996; pp. 3-30.
5. von Bertalanffy L. Teoria generale dei sistemi. Milano: Mondadori, 1983.
6. Novack DH, Cameron O, Epel E, et al. Psychosomatic medicine: the scientific foundation of the biopsychosocial model. Acad Psychiatry 2007; 31: 388-401.
7. Ghaemi SN. The rise and fall of the biopsychosocial model. Br J Psychiat 2009; 195: 3-4.
8. Falagas ME, Zarkadoulia EA, Ioannidou EN, Peppas G, Christodoulou C, Rafailidis PI. The effect of psychosocial factors on breast cancer outcome: a systematic review. Breast Cancer Res 2007; 9: R44.
9. Scabini E, Cigoli V. Il famigliaire. Legami, simboli e transizioni. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2000.
10. Cigoli V. Il corpo familiare. L'anziano, la malattia, l'intreccio generazionale. Milano: Franco Angeli Edizioni, 2000.
11. Solinas PG. La famiglia. Antropologia delle relazioni primarie. Roma: Carocci editore, 2010.
12. Ancora A. La consulenza transculturale della famiglia. I confini della cura. Milano: Franco Angeli Edizioni, 2002.
13. Bloch DA. Family systems medicine: the field and the journal. Fam Syst Med 1983; 1: 3-11.
14. Mehta A, Cohen SR, Chan LS. Palliative care: a need for a family systems approach. Palliat Support Care 2009; 7: 235-43.
15. Rolland JS. Cancer and the family: an integrative model. Cancer 2005; 104 (Suppl 11): 2584-95.
16. Kissane DW, Bloch S. Family focused grief therapy. Buckingham: Open University Press, 2002.
17. Cassileth BR, Lusk EJ, Strouse TB, Miller DS. A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. Cancer 1985; 55: 72-6.
18. Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McKenzie D, Posterino M. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. Psychooncology 1994; 3: 47-56.

19. Holmes AM, Deb P. The effect of chronic illness on the psychological health of family members. *J Ment Health Policy Econ* 2003; 6: 13-22.
20. Vanderwerker LC, Laff RE, Kadan-Lottick NS, McColl S, Prigerson HG. Psychiatric disorders and mental health service use among caregiver of advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6899-907.
21. Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partner and other key relatives: a review. *Eur J Cancer* 2003; 39: 1517-24.
22. Kim Y, Schulz R. Family caregiver' strain. Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *J Aging Health* 2008; 20: 483-503.
23. Syrén SM, Saveman BI, Benzein EG. Being a family in the midst of living and dying. *J Palliat Care* 2006; 22: 26-32.
24. Lombardo L, Lai C, Morelli E, Bellizzi F, Piccolini M, Penco I. Rischio di lutto complicato in familiari di pazienti oncologici in fase terminale: uno studio di screening. *La Rivista Italiana di Cure Palliative* 2007; 4: 28-34.
25. Faulkner RA, Davey M. Children and adolescents of cancer patients: the impact of cancer on the family. *Am J Fam Ther* 2002; 30: 63-72.
26. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev* 2004; 30: 683-94.
27. Mosher CA, Danoff-Burg S. Psychosocial impact of parental cancer in adulthood. A conceptual and empirical review. *Clin Psychol Rev* 2005; 25: 365-82.
28. Osborne T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents. A systematic review. *Psychooncology* 2007; 16: 101-26.
29. Manne S, Badr H. Intimacy and relationship precesses in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer* 2008; 112 (Suppl 11): 2541-55.
30. Mitschke DB. Cancer in the family: review of the psychosocial perspectives of patients and family members. *J Fam Soc Work* 2008; 11: 166-84.
31. Baider L, Cooper CL, De-Nour AK (eds). *Cancer and the family*. 2nd ed. Chichester: Wiley and Sons, 2000.
32. Tolstoj L. *Anna Karenina*. Torino: Einaudi editore, 1996.
33. Zhang AY, Siminoff LA. Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate? *Health Commun* 2003; 15: 415-29.
34. Wennman-Larsen A, Tishelman C, Wengström Y, Gustavsson P. Factors influencing agreement in symptom ratings by lung cancer patients and their significant others. *J Pain Symptom Manag* 2007; 33: 146-55.
35. Clipp EC, George LK. Patients with cancer and their spouse caregiver. Perceptions of the illness experience. *Cancer* 1992; 69: 1074-9.
36. Hagedoorn M, Buunk BP, Kuijer RG, Wobbes T, Sanderman R. Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psychooncology* 2000; 9: 232-42.
37. Weissman DE. Decision making at a time of crisis near the end of life. *JAMA* 2004; 292: 1738-43.
38. Fisher L. Family, ethnicity and chronic disease: an ongoing story with a new twist. *Fam Syst Health* 2005; 23: 293-306.
39. Baider L, Surbone A. Cancer and the family: the silent words of truth. *J Clin Oncol* 2010; 28: 1269-72.
40. Hardwick PJ. Families' medical myths. *J Fam Ther* 1989; 11: 3-27.
41. Hardwick PJ. Engaging families who hold strong medical beliefs in a psychosomatic approach. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2005; 10: 601-16.
42. Schulz K, Schulz H, Schulz O, von Kerekjarto M. Family structure and psychosocial stress in families of cancer patients. In: Baider L, Cooper CL, De-Nour AK (eds). *Cancer and the Family*. New York: John Wiley and Sons, 1996; pp. 225-56.
43. Reiss D, Kaplan de-Nour AK. The family and medical team in chronic illness. A transactional and developmental perspective. In: Ramsey CN Jr (ed). *Family Systems Medicine*. New York: Guilford Press, 1989.
44. Kelley HH, Michela JL. Attribution theory and research. *Annual Rev Psychol* 1980; 31: 457-501.
45. Lykins ELB, Graue LO, Brechting EH, Roach AR, Gochett CG, Andrykowski MA. Beliefs about cancer causation and prevention as a function of personal and family history of cancer: a national, population-based study. *Psychooncology* 2008; 17: 967-74.

46. Bernardi M, Badon P. Descriptive survey about causes of illness given by the parents of children with cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2008; 12: 134-41.
47. Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McKenzie DP, Posterino M. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psychooncology* 1994; 3: 47-56.
48. Kissane DW, Bloch S, Burns WI, Patrick JD, Wallace CS, McKenzie D. Perceptions of family functioning and cancer. *Psychooncology* 1994; 3: 259-69.
49. Cazzaniga E. La famiglia, la perdita e il lutto. In: Bellani M, Morasso G, Orrù W, et al. (eds). *Psiconcologia*. Milano: Masson, 2002; pp. 337-49.
50. Manne S. Cancer in the marital context: a review of the literature. *Cancer Invest* 1998; 16: 188-202.
51. McLean LM, Jones JM. A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psychooncology* 2007; 16: 603-16.
52. Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1-12.
53. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, Tuinstra J, Coyne JC. Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull* 2008; 134: 1-30.
54. Zunkel G. Relational coping processes. *J Psychosoc Oncol* 2003; 20: 39-55.
55. Klassen A, Raina P, Reineking S, Dix D, Pritchard S, O'Donnell M. Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer* 2007; 15: 807-18.
56. Vrijmoet-Wiersma CMJ, van Klink JMM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *J Pediatr Psychol* 2008; 33: 694-706.
57. Semple CJ, McCance T. Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer Nurs* 2010; 33: 110-8.
58. Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip EC, Hoekstra-Weebers JHM. Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psychooncology* 2006; 15: 1-8.
59. Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF, Grootenhuis MA. Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psychooncology* 2008; 17: 448-59.
60. Lacey K, Keeling S, Wilkinson TJ. Family meetings. A qualitative exploration of improving care planning with older people and their families. *Age Ageing* 2004; 33: 577-81.
61. Moneymaker K. The family conference. *J Palliat Med* 2005; 8: 157.
62. Lautrette A, Cioldi M, Ksibi H, Azoulay E. End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Crit Care Med* 2006; 34 (Suppl 11): 364-72.
63. McDaniel SH, Hepworth J, Doherty WJ. *Medical family therapy: a biopsychosocial approach to families with health problems*. New York: Basic Books, 1992.
64. Steinglass P. The future of family systems medicine: challenges and opportunities. *Fam Syst Health* 2006; 24: 396-411.

