

Documento descrittivo a sostegno dell'istituzione della Commissione SIPO sui riflessi familiari delle malattie oncologiche nonché sugli interventi per la famiglia del paziente

La malattia non è solo un'esperienza di sofferenza fisica e psicologica individuale, bensì uno status psicosociale che modula le relazioni interpersonali del paziente in modo significativo. In questa cornice epistemologica, le malattie oncologiche sono prototipiche dei processi relazionali conseguenti all'insorgenza, al decorso e all'esito delle malattie gravi, invalidanti o a prognosi infausta.

I due contesti elettivi di osservazione di tali processi sono la famiglia del paziente e l'ambiente socio-sanitario 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 dei riflessi psicologici e/o psicopatologici nel caregiver e nella famiglia. 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, essi sono modulati da alcune variabili concomitanti: il supporto sociale disponibile per la famiglia, la resilienza, gli altri eventi stressanti, la rappresentazione della malattia. Ad esempio, se essa è percepita come sovrastante le opportunità di cura, le risposte di coping emozionale sono preminenti se, al contrario, la malattia è percepita come gestibile, prevalgono strategie di coping cognitivo. I riflessi psicopatologici consistono in umore depresso, reazioni post-traumatiche e disturbi dell'adattamento, con una maggiore frequenza di angoscia e umore depresso 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 ed i familiari del paziente. Essi consistono in una ampia gamma di interventi di supporto psicologico lungo un continuum clinico che discende da posizioni teoriche che oscillano fra modelli ermeneutico-interpretativi, supportivo-espressivi e informativo-educazionali.

Nella letteratura di riferimento tali interventi sono descritti con espressioni diverse: "family treatments", "family-oriented programs", "family conferences", "family meetings" e, infine, "family counselling" e "family therapy". Ciascuna di queste espressioni, pur se designa target clinici e tecniche di intervento in comune con le altre, tuttavia mantiene taluni aspetti di obiettivo e di metodo peculiari che legittimano la utilità di una distinzione fra essi.

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 ad alcuni ambiti specifici come la diagnosi iniziale, la adesione ai trattamenti, le recidive, la oncologia pediatrica, e, infine, le cure palliative e la fase terminale.

Uno specifico obiettivo di questi interventi è il lutto familiare.

Le tecniche di intervento sono centrate su skills comunicativi, sulla facilitazione della espressività emozionale e la condivisione empatica dei sentimenti di frustrazione, rabbia e dolore depressivo scatenati dalla malattia, sulla ristrutturazione cognitiva della esperienza di malattia.

Taluni di questi interventi prediligono tecniche orientate al lavoro introspettivo congiunto del paziente con i propri familiari.

Gli interventi di supporto psicologico per la famiglia in oncologia sono, nella gran parte dei casi, brevi e focalizzati, condotti, nelle varianti teorico-cliniche menzionate, da psicologi, medici infermieri ed altre figure professionali presenti in ambito oncologico.

I programmi di formazione sono orientati da premesse empiriche, finalizzate alla verificabilità dei risultati. Di conseguenza essi sono brevi e, spesso, centrati sull'apprendimento di procedure cliniche manualizzate.

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.

La Commissione SIPO sui trattamenti di supporto psicologico alla famiglia si riconosce in queste considerazioni dottrinarie e cliniche e individua i seguenti obiettivi di lavoro:

1. La costante ricognizione delle risorse professionali e delle strutture che dedicano, con continuità e specifiche competenze, parte delle proprie attività cliniche agli interventi psicologici con le famiglie dei pazienti.
2. Il sostegno e la implementazione di studi e ricerche inerenti i riflessi psicologici e psicosociali del cancro sui familiari del paziente nonché sulla struttura, finalità e risultati dei programmi di intervento psicologico dedicati ai familiari del paziente neoplastico.
3. La costituzione di una rete professionale di operatori impegnati in questo specifico settore della psiconcologia in ordine allo scambio di esperienze, al miglioramento delle conoscenze condivise, alla partecipazione attiva a protocolli di ricerca, alla diffusione di questi trattamenti in ambito oncologico.
4. Il collegamento culturale con società scientifiche in ambito bio-medico e psicologico che condividano l'obiettivo di valorizzare un orientamento psicosociale nello studio, la diagnosi e la cura delle malattie dell'uomo, con particolare riguardo ai riflessi familiari delle malattie oncologiche.

Paolo Gritti