

PSICONCOLOGIA: IL SUPPORTO AL PAZIENTE E ALLA FAMIGLIA. COMUNICARE CON IL PARTNER I FIGLI E LA SOCIETÀ

Nadia Crotti, Valentina Brogna, Caroline Giannetti

Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro

Indirizzo per corrispondenza: Dott. Nadia Crotti
Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro
Largo Rosanna Benzi 10, 16132 Genova (GE) Italia
tel: +39 010-5600603/606; fax: +39 010-5600603; e-mail: ntcrotti@libero.it

ABSTRACT

The aim of the article is to describe how family system cope when it is involved in a painful disease situation such as cancer. It is illustrated an analysis of international literature on illness communication with child when a parent have cancer. In Italy, is born Condividere Project which has created two little books called "A family as your ones". The story tale of a family in which the mothers or the father of two son falls are ill (putting forward also hereditary and genetics problems). It is illustrated the stage of cancer by the point of view of the daughter and it is provided some advice to communicate with children and to help them to elicit the expression of answers, fears and worries.

Key words: *communication; cancer; child; family*

RIASSUNTO

Scopo dell'articolo è quello di illustrare le modalità di funzionamento del sistema famiglia quando si trova ad affrontare una malattia dolorosa quale è il cancro. Viene presentata una analisi della letteratura internazionale che ha come argomento la comunicazione di malattia a bambini in cui uno dei due genitori si ammala. All'interno del panorama italiano, viene illustrata l'esperienza del gruppo di lavoro del Servizio di Psicologia dell'Istituto Nazionale Tumori di Genova che come Progetto Condividere ha creato due libri intitolati "Una famiglia come la tua". I racconti parlano di una famiglia in cui si ammalano in un caso la madre ed in un caso il padre di due bambini piccoli (anticipando anche problematiche eredito-genetiche). Viene illustrato il percorso di malattia dal punto di vista della figlia più grande e vengono forniti alcuni suggerimenti su come comunicare con i bambini e su come favorire l'espressione di domande, paure e preoccupazioni.

Parole chiave: *comunicazione; cancro; bambino; famiglia*

INTRODUZIONE

Il cancro è una malattia a lungo decorso, è una malattia che necessita di tempi lunghi e intensi, che sconvolgono i ritmi di vita. Ammalarsi è, quindi, riorganizzarsi: è riorganizzare se stessi, le proprie attività, il proprio tempo, la propria famiglia. Ammalarsi significa organizzare la propria vita compatibilmente con i tempi che l'iter di malattia richiede. Un iter di malattia molto lungo che inizia, solitamente, con una visita dal medico di base o dal ginecologo, con una serie di esami di accertamento, che prosegue con una visita specialistica presso un oncologo e poi con la consultazione di un chirurgo, con l'attesa per il ricovero, con l'intervento chirurgico, quindi con una terapia post-operatoria (radioterapia, chemioterapia – che durano minimo 4/6 mesi) e, infine, con le visite di controllo, regolari ed inesorabili per un periodo di almeno 5 anni.

Una diagnosi, soprattutto se riguarda una malattia cronica invalidante o a prognosi infausta come il cancro, non è priva di conseguenze nel paziente stesso e neppure sull'ambiente familiare che lo circonda. La

diagnosi di cancro apre una profonda crisi esistenziale. Un equilibrio viene spezzato; cambia la percezione di sé, del mondo circostante e del proprio corpo, invaso da una presenza che porta con sé sofferenza, angoscia, paura, incertezza, ansia.

Tra le prime reazioni alla diagnosi di tumore alla mammella le pazienti sentono aprirsi dentro di loro sia a livello emozionale che a livello razionale angosciate domande: "Come farò a proteggere i miei cari da tanto dolore?"; "Cosa devo dire loro?"; "E cosa devo dire agli altri?". Questi dubbi si traducono sia in dolorose anticipazioni di prossimi problemi concreti, sia in meccanismi di difesa che consentono uno spostamento dell'ansia dalla malattia, da poco trovata, ai propri affetti, e quindi ad ansie più note relative agli abituali sentimenti di responsabilità, protezione, cura (1). L'esperienza di malattia ed i conseguenti cambiamenti dell'immagine corporea influenzano così il modo di porsi nei confronti delle persone alle quali si è legati affettivamente (familiari, partner, "altri") riducendo al minimo i rapporti e credendo in questo modo di proteggere e proteggersi dal disagio. Ma non possiamo dimenticare che comunicare è importante

e non solo con le parole (2). La diagnosi è un'informazione o una rivelazione che il medico dà, a proposito di un cambiamento provocato dalla malattia. Un cambiamento e una riorganizzazione che riguardano tutta la famiglia (riorganizzazione in termini di tempi e di attività quotidiane, ma anche di ruoli e di interazioni interne). Per questo circa un terzo dei malati di cancro decide di non dire niente ai propri familiari, ma di tenere per sé questo doloroso segreto (3). Spesso molti pazienti dicono di sentirsi così frastornati, durante il periodo di malattia, da non riuscire ad esprimere i propri sentimenti, riferiscono inoltre che è più difficile rivelare le proprie intime angosce a chi si ama perché lo si vorrebbe proteggere dalla sofferenza. Questo però ha spesso l'effetto di aumentare la tensione in famiglia, impedendo che si crei quell'atmosfera di intimità, comprensione e sostegno di cui il paziente ha bisogno. Infatti, la cosa più preziosa che la famiglia ed il paziente possono offrirsi reciprocamente è la disponibilità ad attraversare questo periodo insieme. Ma riorganizzarsi non significa solo cambiare tempi e attività, ma significa anche adattarsi emotivamente e psicologicamente ai cambiamenti provocati dalla malattia: ai cambiamenti del proprio corpo, del proprio futuro, della propria vita che arriva ad assumere un valore molto diverso e molto più intenso rispetto a prima.

L'ADATTAMENTO ALLA MALATTIA DEL SISTEMA FAMILIARE

Abbiamo detto all'inizio che a riorganizzarsi non è solo il paziente diagnosticato, ma che tutta la famiglia deve riadattarsi a nuovi ritmi e a nuovi ruoli (non solo dal punto di vista pratico, ma anche psicologicamente ed emotivamente).

Ogni famiglia nel reagire alla diagnosi di un congiunto attraversa un processo simile a quello del paziente: alla fase di shock con sentimenti di stupore ed angoscia fa seguito il rifiuto di quanto sta accadendo. Nella maggior parte dei casi la famiglia riesce a superare la crisi iniziale e ricomponere la sua funzionalità. I fattori che interagiscono nel modo di reagire alla malattia propria o di un congiunto sono fattori personali, fattori che riguardano la natura della malattia e fattori dovuti al contesto sociale e fisico in cui si vive (3). Queste dimensioni incidono su numerosi fattori psicologici: tra questi abbiamo il modo in cui viene valutata e vissuta emotivamente la malattia, l'adattamento ai cambiamenti prodotti da essa e alle minacce che da essa derivano (di morte, di dolore, alla propria immagine di sé e ai progetti per il futuro, alla realizzazione dei normali ruoli e impegni sociali) e i vari meccanismi di difesa messi in atto (aggressività, ricerca di informazioni, negazione, ecc.) (3). Il paziente che si ammala di cancro può provocare dei disagi all'interno del sistema familiare poiché evoca angosce di morte. Inoltre, perdendo il proprio ruolo abituale, determina cambiamenti nei ruoli svolti dagli altri; quando richiede costanti cure modifica lo stile di vita di tutti e di conseguenza le relazioni all'interno del sistema. Il paziente può così addirittura diventare colui sul quale si esprime tutto il disagio familiare. Nel momento in cui una persona diventa 'malata di tumore', quindi, l'organizzazione familiare è obbligata a riaggiustarsi, infatti: il paziente perde il suo ruolo di soggetto autonomo e indipendente; gli altri familiari diventano responsabili della sua vita e della sua malattia; gran parte delle risorse emotive (e concrete) della famiglia devono essere utilizzate per affrontare la nuova realtà; la famiglia stessa (rispetto alle istituzioni sanitarie e ai medici) diventa dipendente e in posizione di soggezione.

Tre sono le forme di reazione familiare: negazione (la famiglia continua a comportarsi come se nulla fosse successo; la gravità della malattia è trascurata o rimossa); ipercoinvolgimento (tutte le routines e le abitudini della famiglia si riorganizzano intorno all'imperativo di curare il soggetto malato, accudirlo e ridurre la sofferenza; l'ansia di tutti i familiari

raggiunge un livello molto alto); distanziamento (l'esistenza della malattia è accettata ma la presenza in casa del malato rifiutata).

Abbiamo visto, quindi, che a volte il disagio psicologico dei familiari può addirittura arrivare ad assumere un carattere patologico: ansia e depressione, ma anche irritabilità nei rapporti interpersonali, atteggiamenti di distanza dal congiunto, fino ad abbandono.

L'adattamento emotivo del paziente risulta fortemente influenzato dalla risposta emotiva e dal comportamento dei familiari significativi. L'adattamento è influenzato dalle caratteristiche cliniche della malattia e di intervento terapeutico e dipende dall'atteggiamento sia del paziente che dei familiari nei riguardi del cancro, ma soprattutto è tanto maggiore quanto migliore era la relazione con i familiari prima della diagnosi. L'accettazione o il rifiuto del paziente e della sua situazione da parte dei familiari si riflettono nell'accettazione e rifiuto di sé del malato.

Tutto ciò che abbiamo detto finora lo si può ritrovare, oltre che in letteratura nazionale ed internazionale, nelle frasi e nelle testimonianze raccolte dai pazienti (soprattutto donne) che afferiscono al Servizio di Psicologia dell'IST. La famiglia è il tema più ricorrente nei colloqui (1,3, 4, 5). Le pazienti descrivono così la risposta della loro famiglia durante il periodo di malattia:

- 1) la famiglia che risponde positivamente (la famiglia si mobilita):
 - accoglienza, appoggio affettivo e sdrammatizzazione ("I miei figli mi prendevano in giro per via della rapata. Cercavamo di prenderla sul ridere"; "Devo tutto ai miei tre figli, loro mi hanno aiutato in tante cose. In casa si parlava e spesso ricevevo incoraggiamenti senza pensarci"; "La famiglia mi ha aiutato: mio marito, mia sorella, mio figlio, mia nuora mi venivano a trovare. Avevo tanta compagnia, non mi lasciavano mai sola. C'era unità, si parlava delle mie paure, si discuteva")
 - la famiglia aiuta per il solo fatto di esserci ("Mi ha aiutato la vicinanza dei figli: sempre sorridenti, mi portavano frutta e cibo quando ero ricoverata")
 - intervento attivo della famiglia ("Il figlio più grande è andato al centro per me e ha parlato con la dottoressa, le ha raccontato della mia paura che non mi avessero dato terapie perché ero troppo grave"; "Avevano delle premure per non farmi affaticare. Mio figlio, che all'epoca aveva 18 anni, mi aiutava nelle piccole cose: per esempio a lavarmi i capelli").

- 2) la famiglia che risponde negativamente (il vuoto intorno):

- distacco del coniuge
- distacco di parenti ed amici
- solitudine

Un altro tema ricorrente durante i colloqui è quello dell'adattamento emotivo alla malattia (sia di se stessi che dei propri familiari). Vediamo, quindi, l'analisi dei risvolti psicologici legati alle varie fasi della malattia fatta dalle pazienti stesse.

Legati alla scoperta della malattia: shock – "è stato un colpo!"; disorientamento e senso di irrealtà – "è impossibile"; paura – "ero spaventata"; negazione – "i primi tempi nascondevo a me stessa la realtà"; crollo – "mi è cascato il mondo addosso"; disperazione – "la prima reazione è stata quella di voler morire"; anticipazione negativa – "non ho mai creduto che fosse benigno"; rassegnazione – "non ho mai avuto una reazione di sgomento. Ero rassegnata".

Legati all'iter terapeutico: disorientamento e perdita di controllo sulla propria situazione – "mi sentivo come una palla da biliardo"; desiderio di nascondere le emozioni – "in quei giorni là io mi facevo forza, mi tenevo tutto dentro, lasciando che urlassero gli altri. Io avrei anche avuto

bisogno di piangere, di sfogarmi, invece no. Io sono sempre stata una persona forte in famiglia... ho sempre dovuto esserlo!" rabbia – "perché proprio a me? Avevo solo 36 anni"; sofferenza – "il periodo della chemio è stato terribile"; determinazione – "ho fatto tutto quello che era possibile fare, anche qualcosina in più".

Legati alle visite di controllo: paura – "all'inizio è stata dura per i tanti controlli continui"; ansia – "un mese prima del controllo divento nervosa, agitata...".

Legati ai cambiamenti fisici: vergogna – paura che gli altri se ne accorgano – sofferenza – rabbia.

Un'altra variabile importante che emerge spesso durante la malattia e che ci viene riportata dalle pazienti è il cambiamento nelle relazioni interpersonali. Cambiamento che può essere di perdita degli affetti, di scoperta dell'essenza delle persone (una malattia che può mettere a rischio la vita amplifica nel paziente il bisogno di rapporti autentici con gli altri), di riavvicinamento, ma che può anche far sì che nulla cambi ("Mio marito mi ha continuato a trattare come prima, anche con un pezzo in meno e senza capelli").

COMUNICARE CON I BAMBINI

Il tema della comunicazione in oncologia è uno degli argomenti più dibattuti degli ultimi anni. A fronte di una condivisa opinione che il paziente oncologico debba essere informato sui dati diagnostici e prognostici della propria malattia, risulta ancora poco utilizzata la pratica di una chiara e sincera condivisione delle informazioni mediche tra oncologo e paziente. Numerose ricerche hanno chiaramente messo in evidenza come una buona comunicazione e condivisione delle scelte terapeutiche da seguire hanno come effetto quello di favorire un migliore adattamento psicologico alla malattia (7).

Poco affrontato, invece, risulta ancora essere il tema della comunicazione di malattia di uno dei genitori ai propri figli, siano essi bambini oppure già adolescenti, nonostante questo problema sia largamente presente nella popolazione in quanto si stima che circa il 30% delle donne affette da carcinoma della mammella vivano ancora con i propri figli (8). Qui di seguito riportiamo una raccolta di studi pubblicati nell'ultimo decennio che riguardano alcune ricerche effettuate a livello internazionale sull'argomento. Il punto di partenza di ogni studio è quello di sconfessare l'assunto teorico e culturale che se viene data una chiara e completa informazione ai bambini e agli adolescenti sulle condizioni di malattia dei genitori, questi debbano andare incontro ad un incremento dei livelli di ansia abituali. Già nel 1985 era stato condotto uno studio che dimostrava, al contrario, che a fronte di una maggiore informazione, i livelli di ansia erano significativamente minori (9). In uno studio condotto nel 1994 (9) sono stati intervistati 24 adolescenti e dall'analisi dei dati emerge come siano presenti nei ragazzi problemi legati all'ansia che determinano dei cambiamenti nella loro vita, in particolare nell'ambito scolastico e delle relazioni sociali. I fattori che sono associati ad elevati livelli di ansia sono la mancanza di discussioni sulla malattia del genitore all'interno dell'ambiente familiare, il minore tempo dedicato ad amici e alle attività del tempo libero, il peggioramento nel rendimento scolastico e la preoccupazione per le condizioni di salute del genitore malato. In un articolo del 1996 (10) è stata condotta una ricerca sull'esperienza dei bambini in età scolare e pre-scolare di fronte alla diagnosi di cancro al seno della propria madre. Dall'analisi delle 55 interviste effettuate con la famiglia e con i bambini stessi emergono minori problemi comportamentali per i bambini in età prescolare dovuto anche ad una minore condivisione delle informazioni da parte dei genitori. Una maggiore difficoltà risulta essere presente nei bambini in età scolare in quanto i genitori si sentono più legittimati a parlare in

famiglia della gravità della malattia della madre. Queste problematiche si concretizzano con una presenza più elevata di sintomi legati allo stress e possono portare ad una interruzione del processo di separazione ed indipendenza dal sistema famiglia tipica dell'età pre-adolescenziale, che a sua volta può determinare una confusione di ruoli e aumentare lo stato di tensione emotiva del bambino. Questi effetti sono evidenti anche a distanza di diversi mesi dalla diagnosi di cancro della madre.

In un altro articolo pubblicato nel 1996 (10) è stata effettuata una comparazione tra il punto di vista dei genitori e dei figli riguardo i possibili problemi di adattamento alla malattia di uno dei genitori da parte di bambini e di adolescenti. Il risultato più eclatante risulta essere che i genitori non riferiscono alcun sintomo di distress emozionale o comportamenti aggressivi nei propri figli, mentre i bambini e gli adolescenti riportano elevati livelli di ansia e/o depressione e comportamenti aggressivi e/o distruttivi in particolare durante le prime 10 settimane dalla diagnosi di cancro. In particolare la categoria più problematica risulta essere quella delle ragazze adolescenti che hanno la madre ammalata. Questa discordanza dovrebbe fare riflettere sul fatto che i genitori possono essere portati a sottostimare la sofferenza provata dai propri figli, mentre in realtà questi ultimi riferiscono elevati livelli di distress. Spesso, anche in presenza di una comunicazione aperta con i propri figli da parte della madre a bambini di 7 e 12 anni al momento della diagnosi, il ruolo ricoperto non sempre risulta essere facilitatore dell'espressione delle emozioni e delle preoccupazioni dei propri figli (11). Le madri usano differenti strategie comportamentali per rendere partecipi i figli della propria situazione di salute e possono includere: parlare del cancro al seno in generale, spiegare i trattamenti chemioterapici e radioterapici, aiutare i bambini ad adattarsi alla nuova situazione. In realtà il ruolo assunto dalle madri è quello dell'insegnante/maestra, poco interattivo ed espressivo come quello che dovrebbe essere il ruolo materno; la maggior parte delle madri usa un linguaggio tecnico-medico, non controlla se il bambino ha capito le spiegazioni, non facilita l'espressione delle preoccupazioni o dubbi dei bambini. Di particolare interesse per la nostra rassegna bibliografica risulta essere un articolo pubblicato su BMJ nel 2000 (14). Lo studio illustra i risultati di 32 interviste condotte con madri allo stadio I e II per cancro al seno con 56 bambini in età scolare. L'argomento dello studio era la comunicazione di malattia ai bambini, sia riguardo il momento scelto per la comunicazione sia riguarda la completezza delle informazioni.

Per quanto riguarda i tempi della comunicazione della diagnosi di cancro, la maggior parte delle donne comunica al proprio marito la condizione di malattia già al momento degli accertamenti diagnostici, mentre relativamente poche madri parlano di cancro ai bambini al momento della diagnosi. Al momento della ricovero per l'operazione chirurgica, la maggior parte ne ha parlato al proprio figlio (44/56), ma praticamente nessuna di esse ha detto che la malattia era il cancro (32/56). In Tabella 1 sono riassunti i principali motivi espressi dalle madri sulle ragioni per cui ritenevano opportuno rinviare il più possibile la comunicazione sulla propria malattia ai figli. Emerge una forte preoccupazione sulle possibili domande che i bambini avrebbero potuto formulare, in particolare quelle riguardo il futuro e la morte. Inoltre le madri esprimevano una volontà di protezione dei bambini, ritenendo così di evitare loro sintomi d'ansia e di distress, ragioni opposte a quelle delle madri che hanno invece ritenuto opportuno essere sincere da subito comunicando la diagnosi di cancro ai propri figli. Le madri inoltre esprimono un bisogno di essere aiutate in questo tipo di comunicazione attraverso servizio di supporto adeguatamente formato a tale scopo. Vorrebbero essere informate anche loro sulle modalità più opportune per comunicare questo tipo di informazione in base al livello di sviluppo cognitivo ed emotivo legato all'età dei propri figli.

Tabella I: Comunicazione madre-figlio (12).**Ragioni per cui si attende ad informare i bambini**

- per evitare domande sul cancro
- per prevenire il distress dei bambini
- si pensa che i bambini non possano capire
- per mantenere un clima sereno durante certe ricorrenze famigliari (Natale, compleanni)

Ragioni per cui si ritiene opportuno informare i bambini

- credere nella comunicazione aperta
- desiderio di mantenere la fiducia del bambino
- credere che informare i bambini possa alleviare i sintomi di distress

Aiuti desiderati dalle madri

- conoscenza delle fasi evolutive dei bambini e delle strategie comunicative appropriate a seconda dell'età
- spazio e apertura verso i bambini da parte della struttura ospedaliera
- Preparazione ad una corretta comunicazione da parte di figure professionali competenti

Se prendiamo in considerazione uno studio che prevedeva una intervista condotta direttamente con i bambini sulle preoccupazioni e sullo stato emotivo al momento della diagnosi di cancro delle loro madri (13), emergono diverse possibili fonti di stress riguardo la malattia per i bambini (vedi Tabella 2). Queste preoccupazioni di solito vengono gestite dai bambini in forma autonoma e spesso non vengono confidate e rilevate ai genitori, creando un possibile disagio psicologico a lungo termine.

Tabella II: Preoccupazioni dei bambini al momento della diagnosi di cancro della madre (13).**Preoccupazioni riguardo:**

- La possibile morte della madre
- Sentirsi confusi ed impauriti
- Che qualcosa di brutto possa succedere da un momento all'altro
- La famiglia e altre persone care
- La morte della madre e il suo aspetto
- I cambiamenti della madre
- Le condizioni economiche della famiglia
- La possibilità di parlare con gli altri
- La possibilità di ammalarsi anche loro di cancro

Per quanto riguarda i fattori che influenzano la comunicazione da parte della madre ai figli circa la diagnosi di cancro e i trattamenti da

effettuare, emergono come possibili predittori l'età del bambino, con una maggiore probabilità di comunicazione per i bambini più grandi, e il livello educativo della madre, cioè quando la madre ha un livello di scolarità più alto ha minori probabilità di informare i figli (14). Due sono gli articoli che vogliamo citare come esemplificativi di possibili interventi che possano favorire una più aperta e sincera comunicazione. Il primo programma di intervento è denominato Quest (15) ed è rivolto a bambini ed adolescenti con l'obiettivo di facilitare l'adozione di stili di coping positivi, aumentare le conoscenze sul cancro, promuove una chiara e sincera comunicazione all'interno del sistema familiare. Il secondo intervento descritto viene applicato all'Istituto Gustave-Roussy (16) e prevede la creazione di un gruppo di supporto all'interno dell'ospedale in cui i bambini possono esprimere liberamente le proprie paure riguardo la malattia del genitore e avere informazioni mediche appropriate a seconda dell'età. In questo modo si rileva una diminuzione dei livelli di ansia e una comunicazione più aperta anche all'interno della famiglia.

COMUNICARE CON IL PARTNER

Per quanto riguarda la relazione di coppia, uno degli interrogativi che molto spesso la donna con cancro alla mammella si pone è: "L'intervento chirurgico modificherà la mia vita intima?", "Riuscirò ancora a provare piacere?", "Gli piacerò come prima?". L'intervento e la malattia non pregiudicano la vita sessuale, ma non dimentichiamo che anche il partner ha paura: è normale che nei primi tempi il desiderio sessuale diminuisca sensibilmente, sia perché l'asportazione del seno o di una sua parte potrà mettere in discussione la propria idea di femminilità e di gradevolezza, sia per i reali effetti collaterali dovuti alle terapie. È importante però sapere che tali effetti sono reversibili e che quindi scompariranno una volta terminato il trattamento: il tempo attenuerà i disturbi. Per riprendere confidenza reciproca ci vorrà probabilmente un certo periodo di tempo, durante il quale sarà comunque importante confrontarsi con il partner per condividere pensieri e preoccupazioni. In questo modo la comunicazione non verrà persa, nonostante le difficoltà oggettive, che potranno così essere superate attraverso il dialogo, la tenerezza e la creatività, grandi aiuti per non subire passivamente il cambiamento del corpo e della relazione. Riconsiderare il modo in cui si dà e si riceve il piacere sessuale potrà essere di grande aiuto per vincere la paura e non allontanarsi uno dall'altra e mantenere così un'intimità prima di ritornare a scambi sessuali consueti.

FUTURO DELLA RICERCA E IMPLICAZIONI FAMILIARI E SOCIALI

La presenza di storia familiare di tumore è oggi facilmente riconoscibile e non stupisce quindi che negli ultimi anni si sia verificato un sensibile aumento delle richieste di consulenza genica. Inoltre il gran parlare che si sta facendo a proposito delle nuove scoperte in campo genetico e il tipo di informazioni spesso fuorvianti che circolano attraverso gli organi di comunicazione, possono incrementare curiosità e aspettative spesso non realizzabili. Va da sé che è estremamente importante tenere conto di ciò lungo tutto l'iter comunicativo del counselling.

Ad un'attenta analisi, la possibilità di usufruire di test predittivi finalizzati a conoscere la predisposizione geneticamente determinata ad alcuni tipi di tumori, non poteva che suscitare dibattiti, oltre che in ambito scientifico, anche in ambito etico, deontologico e psicologico scatenando dubbi, perplessità ed ansie.

Entrando nello specifico, nelle famiglie in cui il carcinoma della mammella si manifesta in più soggetti, la condivisione e la trasmissione della patologia è spesso

particolarmente drammatica: per come viene percepita la gravità dell'evento stesso, per il vissuto di responsabilità di trasmissione e per il significato simbolico che riveste il seno nella collettività e per ogni singola donna.

Non a caso la pratica della medicina genetica è caratterizzata dall'incertezza, ed il modo in cui i clinici ed i pazienti soggettivamente tollereranno l'incertezza influenzerà necessariamente la comunicazione ed i processi decisionali. Nel caso del testing genetico, in cui questo aspetto risulta di particolare rilevanza, il modo in cui il clinico interpreterà le informazioni probabilistiche relative al test genetico determinerà l'accuratezza dell'informazione che trasmetterà al paziente e la modalità adeguata nel consigliarlo. Viceversa, il modo in cui il paziente interpreterà l'informazione ricevuta influenzerà la sua volontà di sottoporsi al test.

Dal punto di vista strettamente cognitivo risulta difficile effettuare una rappresentazione mentale di un gene immaginandone le funzioni nello sviluppo di una patologia. Questo tipo di rappresentazione può inoltre dar luogo a vissuti di impotenza rispetto alla propria capacità di esercitare un controllo sulla malattia stessa. In questo senso parlare di genetica vuol dire risvegliare quella che è la capacità mentale di percepire le proprie determinanti biologiche e la propria autodeterminazione. Questo scenario riapre la problematica della comunicazione all'interno della famiglia: una nuova generazione che porti su di sé l'informazione di un rischio va preparata. La nostra speranza e il nostro lavoro sono tesi a preparare un futuro in cui le esperienze e i rischi non siano vissuti come determinanti una vita ristretta alla luce del biologico e del biografico passato, comunicare serve ad aprire anche a un ottimismo verso ulteriori passi della scienza e verso un futuro con esperienze nuove.

PROGETTO CONDIVIDERE: UN'ESPERIENZA ITALIANA.

Dall'analisi della letteratura effettuata, emerge come spesso al bambino sia nascosto quello che sta accadendo nella sua famiglia allo scopo di proteggerli dal dolore perché si ritiene che siano troppo fragili per potere sopportare la notizia della malattia di uno dei genitori. Questo atteggiamento però non trova conferma nella comunicazione non verbale dei genitori e spesso il bambino avverte intorno a sé una atmosfera tesa e preoccupata e l'esclusione dalla comunicazione può favorire in lui sensazioni di perdita e di abbandono. A fronte della mancanza totale di spiegazioni riguardo ciò che sta accadendo, il bambino può sviluppare anche irrealistici sensi di colpa, fino ad arrivare a pensare di essere in qualche modo stati loro a causare i cambiamenti all'interno della quotidianità famigliare. Un altro dato interessante è la completa mancanza di consapevolezza da parte dei genitori dello stato di dolore e di sofferenza dei propri figli. Da quanto detto in precedenza si può facilmente comprendere quanto sia potenzialmente dannoso ignorare tali segni di sofferenza che possono apparire anche dopo un prolungato periodo di latenza. Tali segni si possono riscontrare con manifestazioni nella sfera emotiva (ansia generalizzata, solitudine, tono dell'umore flezzo), nell'ambito comportamentale (aggressività verso i compagni o verso i genitori, disturbi del sonno, disturbi nell'alimentazione) nell'ambito della sfera cognitiva (problemi scolastici, calo del rendimento scolastico) o dello sviluppo (regressioni, arresti). Da questo bagaglio di esperienze e, soprattutto, dalla esperienza di un gruppo di donne che si sono ammalate di cancro e che avevano già vissuto la malattia in precedenza perché aveva visto colpito un loro familiare, è nato "PROGETTO CONDIVIDERE" sotto la supervisione del Servizio di Psicologia dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova, nella figura della d.ssa Nadia Crotti. Questo gruppo si è dato come obiettivo il sostegno ai bambini e alle famiglie che vengono colpite dall'arrivo della malattia, in modo da rendere la malattia maggiormente condivisibile,

appunto, con chi è più vicino al paziente, figli compresi. Il gruppo ha dato vita a un piccolo libro intitolato "Una famiglia come la tua" (vedi Figura 1). Il libro (17) contiene un racconto ed è stato pensato per essere letto a voce alta ai bambini. Parla di una famiglia in cui ci sono un papà, una mamma e due bambini ed è narrato, in prima persona, dalla voce della bambina più grande. La mamma si ammala di tumore e si descrive come tutta la famiglia si mobilita in suo aiuto e cambi a seguito di questo avvenimento, con la collaborazione di tutti i suoi membri. Ai bimbi viene spiegato tutto, con parole semplici e, da quel momento in poi, i due piccoli cercheranno di far fronte al dramma che stanno vivendo facendosi forza l'un l'altro e rendendosi utili in tanti piccoli modi, cosa che aiuta loro a sentirsi importanti e parte della famiglia, anche se questa di fatto è stata stravolta e sconvolta dalla malattia. Il racconto è intervallato da parti scritte in corsivo, che offrono suggerimenti su come affrontare i difficili argomenti e le domande dei bambini connesse alla malattia, ma anche per conoscere quali sono le loro nozioni pregresse, i loro pensieri e le loro emozioni.

Figura 1. Copertina del racconto creato dal Progetto Condividere (17).



È uno strumento nato per facilitare la comunicazione e la condivisione e che può essere utilizzato in modi diversi, lasciando ad ognuno la possibilità di scegliere cosa gli sembra giusto dire e cosa invece preferisce non affrontare: ogni famiglia costituisce qualcosa di unico, con le sue armonie, abitudini, convinzioni. Il racconto può essere utilizzato innanzitutto dai genitori stessi, ma anche dagli educatori e dalle maestre o insegnanti che si occupano della crescita dei bambini, creando un argomento di discussione all'interno delle classi scolastiche. Il Progetto Condividere, nato in collaborazione con la Lega Italiana per la lotta contro i Tumori, ha creato anche un sito internet (<http://crea.html.it/sito/CONDIVIDERE/index.htm>) in cui sono illustrate le finalità del progetto ed è riportato un breve passo del racconto. È prevista inoltre la stesura di un secondo racconto in cui ad ammalarsi è il padre, in modo da fornire una diversa lettura del problema.

Conclusioni.

Con il seguente articolo si è cercato di creare uno spazio di attenzione su una problematica poco affrontata in ambito psico-oncologico, quale è la comunicazione di malattia ai bambini di genitori malati di cancro. È stato presentato il Progetto Condividere attraverso l'illustrazione del racconto intitolato "Una famiglia come la tua". Quella narrata dal libro è una storia a lieto fine: la mamma, dopo una lunga malattia, guarisce. Ma, se anche nella realtà le cose non vanno sempre così, avere cercato di vivere insieme una esperienza così drammatica come quella della malattia e della morte non può che agevolare l'accettazione in coloro che l'hanno vissuta e, magari, unirli ancora di più.

Ringraziamenti:

La sezione genovese della Lega italiana per la Lotta contro i Tumori e il Progetto Iris hanno supportato il sostegno familiare anche attraverso la formazione di personale volontario operante in oncologia. Li ringraziamo per l'apertura mentale e per la collaborazione.

BIBLIOGRAFIA

1. Crotti N, Scambia G. *Psiconcologia della famiglia*, Poletto Editore, Milano, 2005.
2. Crotti N, Broglia V, Giannetti C, et al. *Tumore alla mammella: definire nuove relazioni*, Ed. Editree, Monza 2006.
3. Costantini A, Grassi L, Biondi M. *Psicologia e Tumori*, Il Pensiero Scientifico Ed.
4. Crotti N. *Cancro: percorsi di cura*, Meltemi Ed.
5. Morasso G, Invernizzi G. *Di fronte all'esperienza di morte: il paziente e i suoi terapeuti*, Masson Ed.
6. Morasso G, Lagomarsino L, Alberisio A, et al. *Il supporto psicologico al paziente neoplastico*, Abc Ed.
7. Bonelli L, Morasso G, Luzzani M, et al. *La Comunicazione ai pazienti neoplastici: risultati di una indagine condotta in un Istituto Tumori su un campione di medici e familiari*. In *Giornale Italiano di Psico-Oncologia* 2000; 2:82-9.
8. Stein A. *Cancer in parents: telling children*. *BMJ* 1998; 316: 880.
9. Rosenheim E, Reicher R. *Informing children about a parent's terminal illness*. *J Child Psychol Psychiatry* 1985; 26: 995-8.
10. Nelson E, Sloper P, Charlton A, et al. *Children who have parent with cancer: a pilot study*. *J Cancer Educ* 1994; 9: 30-6.
11. Hilton BA, Elfert H. *Children's experiences with mothers' early breast cancer*. *Cancer Prat* 1996; 4: 96-104.
12. Welch AS, Wadsworth ME, Compas BE. *Adjustment of children and adolescent to parental cancer. Parents' and children's perspectives*. *Cancer* 1996; 77: 1409-18.
13. Shands ME, Lewis FM, Zablis EH. *Mother and child interactions about the mother's breast cancer: an interview study*. *Oncol Nurs Forum* 2000; 27: 77-85.
14. Barnes J, Kroll L, Burke O, et al. *Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer*. *BMJ* 2000; 321: 479-82.
15. Zablis EH. *The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children*. *Oncol Nurs Forum* 2001; 28: 1019-25.
16. Barnes J, Kroll L, Lee J, et al. *Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children*. *J Psychosom Res* 2002; 53: 209-14.
17. Heiney SP, Lesesne CA. *Quest. An intervention program for children whose parent or grandparent has cancer*. *Cancer Prat* 1996; 4:324-9.
18. Landry-Dattee N, Gauvain-Piquard A, Cosset-Delaigue MF. *A support group for children with one parent with cancer: report on 4 year experience of a talking group*. *Bull Cancer* 2000; 87: 55-62.
19. Crotti N. *Una famiglia come la tua. Affrontare insieme la malattia*. Tormenta Editore.
20. Crotti N, Broglia V, Giannetti C. *Genetica oncologica, Quaderni di oncologia, ArGon, Medical Communications, Torino 2007 (in press)*.