

Il genogramma ed il funzionamento familiare durante la fase terminale di malattia.

Una ricerca psicologica qualitativa in un'ottica simbolico-relazionale

Nausika Gusella*, Luigi Saita**, Augusto Caraceni***

* Psicologa équipe di assistenza domiciliare,
Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

** Medico coordinatore équipe di assistenza domiciliare,
Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

*** Direttore dell'U.O. riabilitazione e terapia del dolore Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano

Corrispondenza a:
Nausika Gusella
e-mail: nagusel@tin.it

Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse.

Riassunto

Il genogramma è uno strumento grafico in grado di rappresentare la storia familiare e la qualità dei legami. L'obiettivo della ricerca è la valutazione dell'utilità del genogramma nell'indicare quali siano le famiglie maggiormente in difficoltà durante la fase terminale di malattia.

Il campione esaminato comprende 60 famiglie, con un malato terminale di tumore preso in carico dall'équipe di assistenza domiciliare dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano tra il 2006 ed il 2008. Sono state selezionate le famiglie in cui sia stato fatto un primo colloquio psicologico con la somministrazione del genogramma ad almeno un familiare prima del decesso del malato.

Ciascun genogramma è stato successivamente confrontato con il decorso dell'assistenza (assistenze fallite o concluse) e analizzato attraverso la griglia (S-R). I dati emersi sono stati confrontati con il carico assistenziale del caregiver valutato attraverso la raccolta di dati socio-anagrafici.

Dallo studio emerge l'importanza, per valutare l'esito dell'intervento assistenziale domiciliare, di conoscere le dinamiche familiari e le capacità di adattamento del sistema famiglia alla malattia. I risultati indicano che il genogramma è uno strumento capace di valutare il sistema di relazioni ed il funzionamento della famiglia del malato anche in rapporto ai servizi di cura.

Parole chiave: genogramma, cure palliative domiciliari, carico familiare.

Summary

The genogram is a graphic tool able to represent the family history and the quality of family-relationships. The objective of this research is the evaluation of the usefulness of the genogram in assessing family difficulties in coping with the terminal phase of illness of one of their members. The study sample includes 60 families with a terminal cancer patient admitted to the home care program of the Istituto Nazionale dei Tumori in Milano (National Cancer Institute of Milan) from 2006 to 2008.

The families whose at least a member accepted to receive a first psychological interview including the administration of the genogram before the death of the patient have been selected. Every genogram has subsequently been compared with the course and outcome of the program (failed versus completed assistances were defined if the patient could or could not be kept home until death) and analyzed through a specifically developed grid (S-R grid).

The data were compared with the burden of care on the caregiver. The study highlighted the importance of understanding the family dynamics and the abilities of adaptation of the family system to the illness in order to predict the outcome of the home care intervention. The results supports the role of the genogram in helping the service to perform family assessment.

Key words: genogram, palliative home care, family burden.

INTRODUZIONE

La malattia e la morte sono da considerarsi eventi critici naturali con i quali ciascuna famiglia entra in contatto⁽¹⁾. In un'ottica simbolico-relazionale si osserva come esse comportino una complessa riorganizzazione del sistema familiare. Alcuni Autori, a tale proposito, hanno evidenziato come la famiglia in tarda età affronti le maggiori sfide evolutive^(2,3).

Altre ricerche mostrano, inoltre, come la cura di un malato terminale richieda ai familiari una grande capacità di gestione delle emozioni proprie e del malato, oltre ad un carico materiale ed economico⁽⁴⁻⁶⁾. Non sempre le famiglie possiedono risorse sufficienti per far fronte a questo evento critico⁽⁷⁾. Talvolta esse non si sentono improvvisamente più in grado di gestire la situazione a domicilio oppure lo fanno con costi relazionali ed emotivi elevati (litigi, separazioni, *fatigue, burn out*).

La presente ricerca si propone di indagare, attraverso l'ausilio del genogramma come strumento clinico^(8,9), la possibilità di individuare parametri utili ad effettuare uno screening precoce delle famiglie con meno risorse per gestire a domicilio la fase di fine-vita.

Un problema emergente risulta, infatti, l'individuazione di criteri che possano aiutare a prevenire decisioni di ricovero prese in modo impulsivo, così da ridurre i costi emotivi per malato e famiglia e i costi sanitari per la società.

Un ulteriore utilizzo della ricerca riguarda la possibilità di calibrare meglio il sostegno psicologico, intensificandolo per le famiglie che si trovano in condizioni di difficoltà più accentuata, al fine di prevenire sia i ricoveri immotivati sia il lutto patologico⁽¹⁰⁾.

MATERIALI E METODI

Il campione esaminato comprende le prime 60 famiglie di pazienti presi in carico dall'équipe di assistenza domiciliare dell'INT di Milano tra il 2006 ed il 2008.

Sono state selezionate quelle famiglie che avessero un malato di tumore in fase terminale di malattia e in cui almeno un membro avesse accettato un colloquio psicologico con la compilazione del genogramma.

Sono stati esclusi tutti i casi in cui non sia stato possibile fare il genogramma o che non avessero familiari viventi (il colloquio veniva fatto con amici o altro) o in cui siano stati

fatti colloqui con il solo malato.

Ciascun genogramma è stato analizzato con la griglia simbolico-relazionale (S-R)⁽¹¹⁾ messa a punto nel 2003 per l'analisi delle famiglie in assistenza domiciliare ed adattata a tutte le famiglie.

Sono state considerate le famiglie con pazienti adulti di qualunque fascia d'età, con o senza figli. I risultati dell'analisi dei genogrammi sono stati confrontati con il decorso dell'assistenza.

Le famiglie sono state contattate attraverso una telefonata della psicologa al caregiver, così come risultava dalla cartella clinica compilata al momento della presa in carico del malato. Venivano invitate ad un primo colloquio di conoscenza reciproca aperto a tutti i membri della famiglia.

Durante il primo colloquio veniva proposto il genogramma scritto dalla psicologa sulla base dei racconti dei diversi membri della famiglia.

Ciascun genogramma è stato successivamente confrontato con la griglia (S-R).

La ricerca è divisa in due parti.

1. Valutazione del carico psico-sociale delle famiglie. Le famiglie sono state confrontate rispetto a: gli elementi salienti emergenti dal genogramma e dalla cartella clinica; con chi è avvenuto il colloquio (grado di parentela); età del malato; salute del caregiver (sono state indicate sia le situazioni di malattia sia quelle correlate a patologie psichiche, es. dipendenze); presenza di altri familiari con patologie mediche o psichiatriche; presenza di minori, figli del malato; lavoro dei familiari di riferimento e tipologia dello stesso (assunzione, part-time, precario o a contratto).
2. Confronto tra materiale clinico emerso attraverso il genogramma e la griglia (S-R). L'inserimento di tale tabella per la lettura del genogramma consente di classificare le famiglie secondo le quattro tipologie individuate nel 2003. Si tenga conto, per la lettura di questi dati, che tali tipologie si collocano su un continuum e che tale continuum spiega il rapporto con i servizi di cura⁽¹²⁾. Sono stati considerati i parametri della griglia (S-R), scritti in neretto, per analizzare i genogrammi secondo i criteri riportati nella Tabella 1.

Tabella I. Griglia S-R utilizzata per l'analisi del genogramma

(Riferimento: Chaltiel P, Romano E. Lutto genitoriale e rinascita della fratria. In: Le perdite e le risorse della famiglia. Raffaello Cortina editore, 2007).

Parametro	Contenuti nel genogramma	Punteggio
a) Integrazione del passato	Non idealizza né squalifica (ricorda nomi, date, eventi)	1
	Idealizza o nega; usa parole dure (omette)	2
	Fatica a narrarlo, amplificato, pregiudiziale, normalizzato (vuoti)	3
	Segreto, ferite non rimarginabili, impossibile trovare episodi positivi (nega)	4
b) Sentimenti dominanti nell'ultima transizione e loro gestione	Nostalgia	1
	Ambivalenza, senso di colpa	2
	Tristezza, rabbia	3
	Drammatica rassegnazione, alta conflittualità familiare intergenerazionale	4
c) Uso delle risorse e rapporto con i servizi	Coesione familiare; persistenza dei legami trans-generazionali, pensieri su futuro; accettazione dell'aiuto esterno	1
	Aiuti e risorse solo interni alla famiglia d'origine; non riesce a delegare; sacrificio della famiglia d'elezione, ancora centrati sull'essere figli per i conti aperti col passato, malattia per recuperare la relazione	2
	Molti eventi negativi non rielaborati, passato doloroso e pesante; accetta la rete di cure ma è iperinvestito, non si allevia il peso delle cure	3
	Passato che si ripete e si riconferma. Segreti familiari. Distanza. Anche in passato non hanno saputo avvalersi di risorse e le transizioni sono state dolorose e hanno creato fratture familiari non rimarginabili	4
d) Uso delle risorse e rapporto con i servizi	Integrazione (logica di scambio e collaborazione)	1
	Sovrapposizione (senza delega)	2
	Delega degli aspetti materiali. Iperinvestimento nelle cure	3
	Distanza	4
e) Considerazione degli altri	Attenzione. Generi e nuore si coinvolgono spontaneamente (attenzione a spazi delle famiglie d'elezione)	1
	Sensibilità tra fratelli, divisione dei carichi. Più attenzione alla famiglia d'origine nel racconto che a quella di elezione	2
	Separazione dei propri bisogni da quelli altrui. Litigi, separazioni, rapporti conflittuali o negativi	3
	Mancano attenzioni reciproche e sensibilità/attenzione per problemi altrui	4
f) Ritratto dell'identità familiare	Il malato accetta che il familiare lo curi. Il familiare è disponibile	1
	Il malato comanda e tiranneggia. Il familiare è disponibile	2
	Il malato non vuole le cure del familiare che gliene presta, ma preferisce altri	3
	Il malato non accetta le cure del familiare. Il familiare si defila	4
g) Assunzione del ruolo di cura	Flessibile, partecipano anche generi e nuore e amici	1
	Rigido tra fratelli	2
	Rigido con prevalenza di chi è venuto	3
	Defilato	4
h) Significato della malattia e della morte e suoi effetti sul sistema familiare	Dare, ricevere si può; il genogramma viene vissuto con attesa e piacevolezza	1
	Il passato richiede una bonifica, adesso c'è maggiore vicinanza, maggior attenzione al racconto sull' <i>hic et nunc</i> e sulla malattia; morte come perdita definitiva	2
	Fatica a parlare del passato, malattia come ultima spiaggia; la morte cancellerà possibilità di risanare il passato	3
	Nessun senso, fatica a fare il genogramma, fatica a raccontare oltre la malattia e l' <i>hic et nunc</i>	4
i) Gestione del tempo	È in grado di affrontare il tema della morte e di ciò che avverrà dopo	A
	Parla solo del passato o parla solo del momento attuale, non è in grado di affrontare il tema della morte	B
l) Gestione dello spazio	C'è spazio per altri? Vengono nominati amici, conoscenti, badanti? Tutto lo spazio del colloquio e del genogramma viene utilizzato per il racconto di eventi e persone ormai lontani nel tempo? Viene utilizzato dello spazio per raccontare di una giovane generazione, se presente?	Vedi legenda tabella 4

RISULTATI*1. Valutazione del carico psico-sociale delle famiglie*

Del campione preso in esame sono stati assistiti 28 malati uomini e 32 donne. Ventidue malati sono deceduti in ospedale, mentre 38 sono deceduti al proprio domicilio.

Dei malati che sono morti in ospedale 13 erano uomini e 9 donne. Dei malati seguiti a casa 15 erano uomini e 24 donne.

I genogrammi sono stati fatti con un solo familiare in 44 casi su 60 (73%) così ripartiti: 22 figlie, 5 figli, 9 mogli, 3 mariti, 5 altro (figliastro, compagna, nipote). In 16 casi (26%) il colloquio ed il genogramma sono stati fatti con due o tre familiari.

Tra le persone che venivano al colloquio il caregiver era presente in 51 casi su 60. In due casi si trattava di un'altra figura familiare e non del caregiver di pazienti poi ricoverati in hospice. In sette casi non si era presentato il caregiver per i pazienti tenuti in assistenza.

I dati socio-familiari delle famiglie sono stati riportati nelle Tabelle 2 e 3.

I pazienti che sono stati ricoverati per l'ultima fase terminale (Tabella 2) erano in gran parte anziani oltre i sessantacinque anni (72%), solo 5/22 avevano tra i 55 ed i 65 anni e un paziente aveva meno di 45 anni. L'età del caregiver era maggiore di 65 anni in 13 casi (59%), compresa tra 55 e 65 in 4 (18%), tra 45 e 55 in 4 (18%) ed in un solo caso era minore di 45 anni (4%). In due casi la salute del caregiver era compromessa già precedentemente la malattia del congiunto (9%). Un solo malato aveva un figlio minore (4%). In due casi la famiglia era gravata dalla gestione di un altro familiare malato o non autosufficiente (9%).

Tredici caregiver erano senza impegni lavorativi, mentre nove avevano impegni lavorativi (40%), uno dei quali un lavoro precario. Soltanto in due casi vi era la concomitanza di due o più fattori che aumentavano il carico familiare oltre alla malattia.

Tabella 2. Dati socio-anagrafici che si riferiscono ai livelli di carico assistenziale per i pazienti che sono poi stati ricoverati.

Famiglia	Presenza di figli minori	Età paziente	Età caregiver	Salute caregiver	Lavoro caregiver	Altri familiari a carico
1		>65	>65		No	
3		>65	55>65		No	
6		55>65	45>55	Patologia tumorale in corso	No	
8		55>65	45>55		No	
16	I bambino	<45	>65		No	Altro malato terminale
18		>65	>65		No	
21		>65	>65		No	
22		>65	>65		No	
23		>65	55>65		Si	
25		>65	>65		No	
31		>65	>65		Si	
34		>65	>65		No	
35		>65	>65		Si	
37		>65	>65		Si	
38		>65	>65		Si	
41		55>65	55>65		No	
43		>65	45>55		Si	Minore con handicap grave
46		>65	>65		No	
49		>65	>65	Depressione	No	
50		>65	<45		Si, precario	
58		55>65	55>65		Si	
60		55>65	45>55		Si	

La Tabella 3 raccoglie i dati socio-familiari dei pazienti che hanno tenuto l'assistenza a domicilio nella fase terminale. Mostra riguardo il carico familiare dati simili a quelli delle famiglie con assistenze fallite. In alcuni casi si evidenziano carichi maggiori delle famiglie che hanno tenuto fino all'exitus il malato a domicilio. Soltanto l'età

del caregiver scende lievemente per le assistenze tenute a domicilio. Diminuendo l'età dei caregiver aumenta, in questo gruppo, il carico, soprattutto a causa degli altri compiti evolutivi che sono propri di un'età più giovane: lavoro, famiglia con figli minorenni.

Il 71% dei pazienti aveva più di 65 anni, il 15% aveva

Tabella 3. Dati socio-anagrafici che si riferiscono ai livelli di carico assistenziale per i pazienti tenuti a domicilio.

Famiglia	Presenza di figli minori	Età paziente	Età caregiver	Salute caregiver	Lavoro caregiver	Altri familiari a carico
2		>65	45>55	Malattia genetica		
4		>65	>65			
5		>65	>65	Depressione		
7		>65	>65			
9		>65	>65		Si	
10		>65	<45		Si	
11		>65	45>55		Si	
12		>65	45>55		Si, libero professionista	Familiare Alzheimer
13		>65	55>65			
14		55>65	55>65		Si, libero professionista	
15		>65	55>65	Ex alcolista		
17		55>65	55>65		Si, libero professionista	
19		>65	55>65			
20		>65	55>65			
24		>65	55>65	Pregresso tumore		Familiare schizofrenia
26		>65	<45		Si	Familiare Alzheimer
27		>65	45>55		Si, piccolo commerciante	Familiare cardiopatico ed ipovedente
28	2 bambini	45>55	45>55		Si, precario	
29		>65	55>65		Si, libero professionista	
30		>65	45>55			
32		55>65	55>65			Figlio con leggera disabilità
33		55>65	55>65		Si	
36		45>55	55>65		Si	
39		>65	>65			
40		>65	>65		Si	
42		>65	>65			
44		>65	55>65			Un grande anziano
45	I minore	45>55	45>55		Si	
47		>65	55>65			
48		>65	>65			
51		>65	55>65		Si, libero professionista	
52		>65	>65		Si, libero professionista	
53		55>65	<45		Si, precario	
54	I minore	45>55	55>65		Si, libero professionista	
55		>65	55>65	Tumore caregiver		Disabile psichico grave
56		>65	45>55		Si	
57		<45	55>65	Pregresso tumore		
59		55>65	55>65			

un'età compresa tra 55 e 65 anni, il 10% aveva tra i 45 ed i 55 anni, un paziente aveva meno di 45 anni. L'età dei caregiver era maggiore di 65 anni in nove casi (23%), tra i 55 ed i 65 anni in 18 casi (47%), tra i 45 ed i 55 anni in otto casi (21%) e minore di 45 in due casi (5%). Il 50% dei caregiver aveva un lavoro da co-gestire con la cura del malato. Dieci caregiver lavoravano con scarse tutele sociali (liberi professionisti, piccoli negozianti o lavoratori precari). Tre malati avevano un figlio minore, in carico anch'egli al caregiver (7%). Il 18% dei caregiver aveva un altro familiare malato o non autosufficiente a carico. Il 15% dei caregiver presentava problemi di salute preesistenti alla malattia del familiare. Le famiglie in cui si sommano due o più fattori che aumentassero il carico erano otto (21%).

2. *Confronto tra materiale clinico emerso attraverso il genogramma e la griglia (S-R)*

I dati emersi attraverso il colloquio clinico e la compilazione del genogramma sono stati catalogati attraverso la griglia (S-R). I risultati sono riportati nella tabelle 4a, 4b e 4c. Si evidenzia come a ciascun parametro sia stato assegnato un punteggio. I punteggi variano da 1 a 4 in relazione ai parametri indicati dalla griglia (S-R) per la lettura del genogramma. La trama che emerge, letta lungo un continuum, permette di evidenziare le relazioni interne alla famiglia ed il rapporto che essa intrattiene con i servizi di cura. Le famiglie⁽¹²⁾ che mediamente hanno punteggi vicini a 4 vengono classificate come "con ferite non rimarginabili". Quelle con punteggi medi intorno al 3 sono classificate come famiglie "a rielaborazione bloccata".

Tabella 4a. Confronto tra ciascun genogramma e parametri della tabella (S-R).

Famiglia	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Media (a-h)	2,8	1,1	3	1,8	3	2,8	2,6	3,6	2,1	2,5	2,5	2,5	3,2	1,7	1,1	3,1	2,6	3,8	1,1	1,6
Moda (a-h)	3	1	3	1-2	3-4	3	2	4	2	3	2	2-3	3	2	1	3	4	4	1	1
Tempo (i)	B	A	B	A	B	B	B	B	B	B	B	B	A	A	A	B	B	B	A	A
Spazio (l)	rgp	sng	s	rgp	s	rgp	rgp	rgp	sng	sng	rgp	s	sng	sng	rgp	rgp	rgp	rgp	sng	rgp
Assistenze fallite	*		*			*										*		*		

Tabella 4b.

Famiglia	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
Media (a-h)	3	3,1	2,3	2,2	2,6	2,1	2,7	1	1	1,8	4	1,2	1	3,1	3,8	1	3,7	3,5	3,2	1,5
Moda (a-h)	3	3	2	2	3	1	3	1	1	2	4	1	1	3	4	1	4	4	3	1
Tempo (i)	B	B	B	A	A	B	B	A	A	B	B	A	A	B	B	A	B	B	B	B
Spazio (l)	rgp	rgp	s	rgp	rgp	rgp	s	sng	sng	sng	rgp	sng	sng	rgp	s	sng	nsa	rgp	rgp	sp
Assistenze fallite	*	*	*		*						*			*			*	*		

Legenda

s= scarno
rgp= riempito da generazioni precedenti
sng= spazio per le nuove generazioni
e= equilibrato
sp= senza passato
nsa= niente spazio per altri

Famiglia	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60
Media (a-h)	2,6	2,6	3,8	2,1	1	2,2	2	1	2,6	3,7	1,8	2,6	2,3	2,7	1,5	2,1	1,2	4	2,1	3,8
Moda (a-h)	3	3	4	2	1	1	2	1	2-3	4	2	3	3	3	1	3	1	4	2	4
Tempo (i)	B	B	A	A	A	B	B	A	B	B	A	B	A	A	A	A	A	B	A	B
Spazio (l)	rgp	rgp	sng	rgp	sng	rgp	rgp	sng	rgp	rgp	sng	rng	sng	sng	sng	rgp	sng	rgp	e	s
Assistenze fallite			*			*			*	*								*		*

Legenda

s= scarno
rgp= riempito da generazioni precedenti
sng= spazio per le nuove generazioni
e= equilibrato
sp= senza passato
nsa= niente spazio per altri

Le famiglie con punteggi attorno a 2 sono classificate come famiglie con necessità di “bonificare il passato”. Quelle con punteggio medio attorno a 1 possono essere classificate come famiglie caratterizzate da “coesione e riflessione”.

DISCUSSIONE

Le righe contrassegnate da un asterisco indicano le famiglie che hanno preferito il ricovero per gestire la morte del familiare malato. La presente ricerca mostra una prevalenza di famiglie classificabili come “a rielaborazione bloccata” o “con ferite non rimarginabili” tra quelle che hanno preferito l’ospedalizzazione (prevalenza di 3 e 4 in tabella). Soltanto 3 famiglie su 22 possono essere classificate diversamente.

Al contrario, si evidenzia una netta prevalenza di famiglie tipo 1 e 2 tra quelle che tengono il malato a casa, otto su 38 si discostano e ricadono nel tipo 3 o 4.

Se si osserva ciascun singolo parametro, emergono alcuni elementi utili ad individuare le famiglie che faticheranno maggiormente nel tenere il malato a domicilio.

In particolare, evidenziando i parametri relativi al “*problem solving* ed eventi negativi non rielaborati”, emerge una netta prevalenza in queste famiglie di lutti non risolti. Non necessariamente si tratta di lutti recenti e non sempre

si tratta di morti o di morti avvenute a causa di un tumore. Si tratta piuttosto di eventi significativi (lutti o separazioni traumatiche) nella vita familiare che hanno lasciato un profondo segno negativo. Non importa da quanto tempo sia successo, ma la narrazione del genogramma avviene come se esistesse un prima e un dopo quell’evento doloroso, come se questo avesse impedito una successiva riorganizzazione familiare sana. Quella ferita è rimasta sempre aperta e pare che non sia rimarginabile.

I componenti della famiglia d’origine non hanno mai trovato una nuova unità, nemmeno attraverso le famiglie d’elezione, cioè quelle successivamente costituite. Sono frequenti descrizioni di rotture di legami, separazioni, conflitti intra-familiari, seguite ad una morte passata. In tutti i casi, un lutto o una separazione devastante per la successiva vita familiare ha colpito la famiglia d’elezione del malato o la sua famiglia d’origine. Si tratta di un evento che viene inizialmente soltanto nominato, quasi che non avesse importanza, ma dal quale dipendono tutte le relazioni future.

In un caso, ad esempio, la morte violenta di due fratellini maggiori aveva colpito la famiglia d’origine del malato. A nulla erano servite le successive gravidanze della madre: la donna era caduta in un profondo stato depressivo dal quale non si è mai ripresa. Per tutta la vita il malato

aveva vissuto ogni separazione come perdita totale, irrimediabile. Divenendo sempre più consapevole del proprio stato, anch'egli temeva una separazione definitiva. L'angoscia era tale che impediva alla moglie qualunque possibilità di stargli lontano e pretendeva che fosse sempre lei a curarlo. La donna, sfinita, aveva dovuto optare per un hospice dove il malato, fisicamente contenuto da una struttura ospedaliera, aveva raggiunto una maggiore tranquillità.

Anche il parametro relativo al "significato della malattia e della morte e i suoi effetti sul sistema familiare" è utile a capire la predisposizione di alcune famiglie al ricovero. Durante il genogramma i familiari (classificati 3 o 4) sono tendenzialmente poco interessati a parlare del passato. Sono anche poco inclini a parlare di un possibile futuro senza la persona cara. Sembrano spesso congelati nel racconto all'*hic et nunc*.

Il genogramma e anche il colloquio psicologico vengono vissuti come qualcosa che ha poco o nessun senso. I genogrammi sono tendenzialmente scarni o con molti vuoti. È frequente, in queste famiglie, la perdita di dettagli importanti (nomi, date, sequenze di eventi) che non vengono ricordati, nonostante gli sforzi. Questi familiari dilatano tendenzialmente il racconto relativo alla malattia e quello relativo al periodo attuale in particolare. Per aggiungere dettagli significativi della propria storia familiare o per nominare altri familiari devono essere sollecitati attraverso domande ma questi "allargamenti" risultano poveri, denunciando rapporti interfamiliari negativi, interrotti o freddi. Nei rari casi in cui tali familiari abbiano accettato un aiuto psicologico durante la malattia, lo hanno poi rifiutato subito dopo la morte del malato.

Un altro parametro che sembra differenziare significativamente le famiglie che optano per l'hospice è quello relativo all'"assunzione del ruolo di cura". Spesso le famiglie che ricorrono all'hospice hanno qualche problema nell'"investitura" del ruolo di colui o coloro che danno ed in quello di colui che riceve le cure. Talvolta si arriva ad un rifiuto e ad una distanza reciproca, altre volte il malato comanda e tiranneggia o, comunque, non accetta del tutto chi gli presta le cure prediligendo, ad esempio, un altro figlio.

In un caso, ad esempio, la figlia descriveva sua madre malata che la osteggiava e la denigrava mentre le prestava le cure.

In altre famiglie era dichiaratamente preferito un figlio che dava alle cure pochissima disponibilità di tempo, mentre chi le prestava regolarmente sembrava poco visibile. In ogni caso il genogramma pone in evidenza che non si tratta di un rapporto momentaneamente negativo causato dalla malattia (rabbia del malato e del familiare), ma una modalità di relazione già utilizzata da prima e continuamente riproposta. In questo contesto si inscrivono gli unici due malati descritti come violenti dai familiari che sono stati ricoverati in hospice, nonostante l'iniziale intenzione delle famiglie di tenerli a casa.

Dai genogrammi delle famiglie con assistenze fallite emerge un'"integrazione del passato" tendenzialmente povera. Il genogramma è scandito da periodi ben definiti, terminati solitamente con eventi tragici che hanno modificato le relazioni. Si tratta di un passato non solo narrato con fatica ma anche normalizzato, in cui viene dedicato solo un accenno ad un evento molto importante.

Ad esempio un uomo racconta, come se si trattasse di un fatto comune, che la madre ora malata era riuscita a separarsi da un marito violento e a mantenersi con il figlio ben prima che in Italia fosse approvata la legge sul divorzio. In altri casi esiste un vero e proprio segreto familiare. Esso blocca il racconto, viene poi descritto e viene sottolineato chi ne è a conoscenza e chi no in famiglia (ad esempio il tentato suicidio di un figlio, un aborto, l'alcolismo...).

Interessante è anche la valutazione della tonalità emotiva. Frequentemente la drammatica rassegnazione oppure la rabbia molto intensa riguardano quelle famiglie che vivono il periodo di malattia e la morte che si prefigura come ulteriore punto di non ritorno. È frequente che esse facciano ricorso all'hospice.

Il racconto di questi familiari spesso procede come un susseguirsi di eventi in escalation e la morte viene vissuta come l'ultimo di essi. La rabbia prefigura l'impossibilità di poter in futuro riparare o ricevere. La drammatica rassegnazione evidenzia quelle storie che hanno già avuto l'abbandono precoce dell'investimento affettivo nella relazione. Nelle famiglie che scelgono di rivol-

gersi all'hospice la cura del malato è più frequentemente organizzata in modo da prevedere un iper-investimento da parte di un solo familiare, mentre gli altri stanno al margine. I ruoli sono in genere più definiti e rigidi che nelle altre famiglie.

È frequente una scarsa attenzione al benessere di ciascun membro della famiglia e delle famiglie d'elezione ed è raro che generi o nuore si coinvolgano spontaneamente, tradendo una scarsa coesione intrafamiliare. In tali famiglie non è fluido né un eventuale processo di delega né uno spontaneo coinvolgimento di altri.

Rispetto alla gestione del tempo, emerge con larga frequenza la difficoltà di tenere presente una progettualità nelle famiglie che optano per l'hospice. Generalmente questi familiari sono anche in difficoltà a parlare della morte del malato. In qualche famiglia "con ferite non rimarginabili", al contrario, il pensiero della riorganizzazione familiare dopo la morte del malato appare evidente. Viene evidenziata con esso una distanza emotiva tale che l'evento della morte viene anticipato e la famiglia lo attende per poter progettare di nuovo (matrimoni di figli posticipati a dopo il decesso, gestione anticipata di funerale e sepoltura...).

La gestione dello spazio è molto variabile all'interno dei due gruppi di famiglie. È comunque infrequente nelle assistenze domiciliari fallite un investimento nelle nuove generazioni, di esse semplicemente non si parla nel genogramma.

Inoltre, la maggior parte dei genogrammi scarni e poveri di elementi sono da ricondursi a famiglie che ricorrono all'hospice.

CONCLUSIONI

Il genogramma è uno strumento clinico con la capacità di tener conto della complessità implicita in ogni storia familiare^(11, 13). Una scelta tanto complessa per la vita familiare, come la modalità di gestione di un malato terminale, può essere letta attraverso la storia della famiglia. In tal senso il genogramma diventa uno strumento clinico utile e facilitante.

Esclusi i casi (poco frequenti) di difficile gestione della malattia o del dolore per cause strettamente mediche, la maggior parte dei malati terminali di tumore potrebbe

essere gestita a domicilio. Tuttavia sono frequenti le richieste di ricovero *in itinere*.

La presente ricerca mostra come i soli parametri riconducibili al carico del caregiver non siano sufficienti a spiegare le assistenze domiciliari fallite. L'unico dato evidenziabile risulta, infatti, un'età tendenzialmente più anziana dei caregiver delle famiglie che optano per l'hospice. Contemporaneamente le famiglie che proseguono con l'assistenza domiciliare fino all'exitus del malato evidenziano anche carichi familiari più elevati delle altre famiglie.

Dati interessanti emergono dall'analisi delle storie familiari attraverso i genogrammi. Si nota, infatti, una prevalenza di famiglie "a rielaborazione bloccata" o "con ferite non rimarginabili" tra quelle che optano per l'hospice *in itinere*. Mentre le famiglie che tengono nell'assistenza domiciliare sono più frequentemente "famiglie coese" o "con passato da bonificare". È comunque importante leggere l'intreccio dei dati e non il singolo parametro, poiché alla scelta concorrono più fattori contemporaneamente.

La ricerca evidenzia che anche le famiglie compromesse dal punto di vista del carico possono riuscire con successo nella tenuta a domicilio, purché siano classificabili come famiglie di tipo 1 o 2.

Le famiglie "a rielaborazione bloccata" o "con ferite non rimarginabili", oltre ad avere un rapporto col servizio meno collaborativo, a parità di carico hanno probabili costi relazionali ed emotivi più elevati rispetto alle altre famiglie nella tenuta a domicilio. In genere, infatti, si tratta di famiglie che hanno vissuto lutti non rielaborati o separazioni traumatiche che hanno profondamente modificato il modo di vivere le separazioni e le perdite.

Un'attenta valutazione clinica, anche attraverso l'utilizzo del genogramma come strumento agile e veloce, può permettere di evidenziare difficoltà e risorse familiari in modo da restituire immediatamente ai familiari la percezione del loro livello di difficoltà nel portare a compimento il difficile compito di cura presso il proprio domicilio.

Un'altra possibile applicazione della ricerca può riguardare la focalizzazione di interventi psicologici di sostegno proprio a quelle famiglie (tipo 2 e 3) che si trovano in maggiore difficoltà ma che, adeguatamente supportate, potrebbero riuscire nella tenuta dell'assistenza a domicilio.

Sono auspicabili ulteriori studi che valutino il valore dell'utilizzo dello strumento anche in senso prospettico. Va indagata, infatti, la possibilità di utilizzarlo per un lavoro di screening che aiuti a ridurre i costi emotivi intra-familiari ed i costi sociali di ricoveri di emergenza potenziando, magari, gli interventi di supporto alle famiglie con maggiore difficoltà.

Bibliografia

1. Petrelli P. *Le foglie morte: l'apoptosi e i sistemi familiari*. In: *Le perdite e le risorse della famiglia*. Milano: Raffaello Cortina editore, 2007.
2. Walsh F. *The family in later life*. In: McGoldrick M, Carter EA. *The family life cycle: a framework for family therapy*. New York: Gardner Press, 1980.
3. Scabini E. *Psicologia sociale della famiglia*. Torino: Bollati Boringhieri, 1995.
4. Giardini A, Ferrari P, Preti P et al. *Le emozioni del familiare caregiver in cure palliative nella fase di fine vita*. *RiCP*; 2008; 2: 13-18.
5. Hanratty B, Holland P, Jacoby A et al. *Financial stress and strain associated with terminal cancer - a review of evidence*. *Palliat Med*; 2007; 21(7): 595-607.
6. Spillers R, Wellisch DK, Kim Y et al. *Family caregivers and guilt in the context of cancer care*. *Psychosomatics* 2008; 49: 511-519.
7. Tonti M. *Rapporti tra fratelli adulti che assistono i genitori anziani*. In: *Fratelli in Terapia*. A cura di Kahn e Lewis. Milano: Raffaello Cortina Editore, 1992.
8. Bowen M. *Dalla famiglia all'individuo*. A cura di Andolfi M, De Nichelo M. Roma: Astrolabio, 1979.
9. Sorrentino AM. *Il genogramma come strumento grafico per ipotizzare il funzionamento mentale del paziente*. *Terapia Familiare* 2008; 88.
10. Montavano S, Pezzagli A. *Il genogramma*. Teatro di alchimie familiari. Milano: Franco Angeli 1989.
11. Pattini M, Saita L, Marta E et al. *Funzionamento familiare, malattia terminale e cure palliative. Prima parte: proposta di un metodo di ricerca psicosociale qualitativa*. *RiCP* 2003; 2: 83-88.
12. Pattini M, Saita L, Marta E et al. *Funzionamento familiare, malattia terminale e cure palliative. Seconda parte: una ricerca qualitativa in un'ottica simbolico-relazionale*. *RiCP* 2003; 3: 151-157.
13. D'Elia A. *Il lutto non è un fatto privato. La morte e le perdite nella letteratura familiare*. In: *Le perdite e le risorse della famiglia*. Milano: Raffaello Cortina editore, 2007.