FONDAZIONE NAZIONALE
GIGI GHIROTTI
Via F.lli Ruspoli, 2 – 00198 ROMA

CANCRO E FRAGILITÀ FAMILIARE

Un'indagine sull'identificazione delle fragilità familiari di fronte all'insorgenza del cancro

Dott.ssa Stefania Torelli

TEL. E FAX. 06/8840612 – E-MAIL : com.ghirotti@mclink.it
ENTE RICONOSCIUTO GIURIDICAMENTE CON D.P.R. N. 1008 DEL 22 OTTOBRE 1984

INDICE

INTRODUZIONE **Pag. 1**

PRIMA PARTE

L'IMPATTO PSICO-SOCIALE DEL CANCRO SUI PAZIENTI E LE LORO FAMIGLIE **Pag. 5**

1. Il cancro e la famiglia Pag. 5
2. Le problematiche psico-fisiche del paziente oncologico Pag. 8
3. L'impatto del cancro sul sistema familiare e sulla coppia Pag. 10
4. Il *parenting* nelle famiglie dei pazienti oncologici Pag. 13
5. Gli effetti della malattia oncologica sul *caregiving* Pag. 17
6. Strumenti di rilevazione del *burden* Pag. 22
7. Programmi di intervento psico-sociale rivolti ai *caregiver* e alla famiglia Pag. 25
8. L'impatto economico del cancro sulla famiglia Pag. 32
9. Conclusioni Pag. 50

SECONDA PARTE

REVISIONE DELLA LETTERATURA GIURIDICA SUL SUPPORTO ALLA FAMIGLIA **Pag. 52**

1. La normativa nazionale Pag. 52
2. La normativa regionale Pag. 56
3. Conclusioni Pag. 68

TERZA PARTE

PROPOSTA DI UNO STRUMENTO DI CLASSIFICAZIONE DELLE AREE DI FRAGILITÀ FAMILIARE DI FRONTE ALL'INSORGENZA DEL CANCRO **Pag. 69**

1. L'esperienza del progetto protezione famiglia (PPF) e classificazione delle aree di fragilità familiare in caso di insorgenza di malattia oncologica Pag. 71
2. Classificazione delle aree di fragilità familiare sulla base dell'analisi dei costi psico-sociali che gravano sulla famiglia del paziente oncologico Pag. 73
3. Conclusioni Pag. 79

BIBLIOGRAFIA Pag. 82

SITOGRAFIA E BANCHE DATI NORMATIVE Pag. 92

APPENDICE Pag. 94

INTRODUZIONE

Nulla rende più fragile e vulnerabile una famiglia dell'esordio di una malattia grave di un congiunto. Quando poi la diagnosi prende il nome di "cancro", le connotazioni negative legate al tipo di patologia, nonché il lungo e difficile percorso che la famiglia è costretta ad affrontare insieme al paziente, generano l'impressione di essere completamente invasi e sopraffatti dal *male*.

Se fino a qualche tempo fa la malattia oncologica veniva trattata dal sistema sanitario tramite un'assistenza in larga parte a carico delle sue strutture ospedaliere, negli ultimi anni, con l'attuazione della razionalizzazione delle spese sanitarie, che spinge sempre di più verso un'ospedalizzazione breve ed un'assistenza domiciliare, il coinvolgimento economico ed emotivo nella cura del paziente da parte della famiglia ha assunto dimensioni considerevoli.

L'impatto della malattia neoplastica sul nucleo familiare ha, in effetti, implicazioni enormi: l'intera famiglia, insieme al paziente, viene investita dall'evento, con conseguenti ripercussioni sia al suo *interno*, nelle relazioni e sull'equilibrio della struttura familiare, sia nelle interazioni con le risorse *esterne*, paralizzando, nei casi più estremi, persino l'accesso ai Servizi ed alle reti di supporto e di protezione sociale. Di qui la definizione di cancro come "malattia familiare", capace di generare profondi cambiamenti ed un continuo sforzo adattivo, inteso come processo di modificazione dei compiti e delle strategie di intervento in funzione dell'evoluzione della malattia stessa. Pertanto, se gli effetti delle patologie tumorali sono molteplici e coinvolgono una pluralità di dimensioni della qualità di vita del paziente, socialmente riconosciuto come soggetto "fragile", anche i "costi" che si riflettono sugli altri componenti del nucleo familiare sono altrettanto vasti ed articolati, creando impatti patogeni in tutta la famiglia. Essi vanno da quelli prettamente sanitari a quelli di carattere socio-economico, legati ad esempio agli effetti sulla vita lavorativa e sulla capacità di produrre reddito, fino ai costi intangibili e imponderabili di tipo psicologico e umano, che riguardano il malato, i familiari e le persone che hanno relazioni e si occupano dei pazienti. Analizzare l'impatto della malattia oncologica sulla famiglia, quindi, implica necessariamente l'utilizzo di una prospettiva multifattoriale e olistica, in quanto le dinamiche ed i soggetti coinvolti sono molteplici e solo tramite un'analisi integrata di ogni aspetto si può arrivare ad una comprensione esaustiva del fenomeno.

A questo proposito, anni di lavoro accanto alle famiglie che affrontano l'esperienza della malattia oncologica e della fine della vita di un congiunto hanno permesso di rilevare bisogni psicologici, sociali e assistenziali nuovi, frutto dei mutati assetti sociali, ancor più evidenti nei grandi contesti urbani[1]. La riduzione delle dimensioni della famiglia e delle reti di parentela, il progressivo

[1] A tal riguardo si segnalano le esperienze di eccellenza maturate, in sinergia con le associazioni di volontariato, da parte dei centri oncologici piemontesi.

invecchiamento della popolazione, la cronicizzazione delle malattie, il fenomeno dell'immigrazione e quello della crisi economica, sono questi solo alcuni dei fattori che sembrerebbero favorire da un lato, l'aumento di fasce particolarmente "fragili" di popolazione, e dall'altro l'emergere di bisogni più articolati e complessi per quelle famiglie che si trovano ad affrontare un evento critico già di per sé patogeno/fragilizzante, quale appunto la malattia oncologica di un suo membro. Nella nostra società postindustriale la struttura familiare è profondamente cambiata rispetto al passato. Non si trovano più le famiglie tradizionali estese, ma quelle moderne ristrette e di nuova tipologia: convivenze, famiglie mono-parentali, famiglie divise e poi ricomposte, famiglie costituite da una sola persona. Nella realtà attuale, pertanto, sono sempre più le famiglie ristrette e sole, nonché i *single*, a confrontarsi con l'esperienza del dolore, del cancro e della morte. Altri fenomeni, quali la cronicità delle malattie, l'allungamento della durata della vita e lo specifico prolungamento della fase avanzata e terminale, hanno comportato oltre ad una conseguente dilatazione del tempo della cura e dell'assistenza, anche una dilatazione del tempo della sofferenza e della fatica, sia nel malato che nei familiari.

Viene quindi inevitabilmente richiesto alle istituzioni lo sforzo di cercare risposte differenziate, costruendo servizi assistenziali e luoghi di cura adeguati ai bisogni emergenti dei malati di cancro e delle attuali realtà familiari. In particolare, nell'ultimo decennio la maggior parte degli operatori socio-sanitari ha rilevato che, nell'ambito dell'inevitabile "stress familiare" collegato all'esperienza della malattia oncologica, in alcune famiglie "socialmente fragili" si delineano un rischio di destabilizzazione più elevato e maggiori criticità sia per la gestione del malato, sia per la qualità delle relazioni, con risvolti sfavorevoli, in particolare, quando vi sono coinvolti bambini e adolescenti.

Alla luce di queste considerazioni nasce la proposta del presente lavoro di ricerca "Cancro e Fragilità Familiare", orientato a fornire un contributo alla progettazione di programmi assistenziali personalizzati rispetto ai bisogni del singolo nucleo familiare durante le fasi critiche della malattia tumorale e specializzati nella protezione e nell'assistenza globale alle famiglie con particolari caratteristiche di "fragilità", famiglie che, nell'incontro con la malattia tumorale, presentino un rischio più elevato di disagio e di destabilizzazione.

Abbandonando un'ottica individualistica e settoriale nella lettura dei bisogni e nelle offerte di soluzioni, a vantaggio di un approccio relazionale-familiare, il quadro teorico di riferimento del presente contributo, non potrà che poggiarsi sulle recenti evoluzioni del concetto di *welfare* nell'ambito dei servizi alla persona, inteso come sussidiario, plurale, *family-friendly*, ovvero promozionale nei confronti delle famiglie, nel quale l'obiettivo sia il benessere *(well-being)* della persona e delle relazioni familiari cui appartiene, attraverso la valorizzazione del capitale sociale familiare.

I legami con le altre persone non solo sono ineliminabili, ma anche fondamentali per il raggiungimento del benessere. I bisogni di ciascun individuo, infatti, sono sempre collegati a "transazioni" con altri che hanno a propria volta bisogni, spesso in competizione tra loro.

In questo senso, parlare di servizio alla *persona* è riduttivo, poiché un servizio alla persona deve sempre tenere in considerazione, accanto al benessere dell'individuo, quello delle reti di relazione in cui è implicato, a partire da quelle *familiari*. Avere quest'attenzione significa intendere i problemi e i bisogni, così come le relative soluzioni e risposte, concernenti una rete di relazioni che deve essere rafforzata e supportata affinché essa, a sua volta, rafforzi e supporti i singoli individui che ne fanno parte. Così si genera un benessere relazionale.

Lungo questa direzione, il seguente lavoro si propone di individuare **nuovi criteri nella definizione del concetto di "fragilità familiare"** nelle situazioni in cui si manifestino **patologie oncologiche** da estendere a livello nazionale e attraverso cui poter analizzare criticamente il contesto italiano.

L'intento è quello di dare un volto, una misura di ordine qualitativo, a questa relazione tra **cancro** e **fragilità familiare**, soprattutto laddove il cancro entra con forza dentro la vita di contesti già molto deboli (segnati da povertà, marginalità sociale, tossicodipendenza, alcoolismo o dalla presenza di un'altra malattia o disabilità importante in famiglia) diventando l'ennesimo scoglio che destabilizza e porta al blocco tutto il sistema familiare. In tal senso, l'obiettivo della ricerca è quello di individuare le principali aree/caratteristiche di "**fragilità familiare pregresse all'esordio della malattia oncologica**", intese come *fattori di rischio* per il collasso dell'intero sistema familiare, qualora subentrasse una patologia oncologica.

Nella prima parte della ricerca è stata sviluppata una ricca disamina della letteratura internazionale sui "costi familiari" - sociali, emotivi ed economici - legati all'esacerbarsi di una patologia oncologica, con la finalità di individuare quei fattori di rischio psico-sociali in grado di rendere alcune famiglie "fragili" rispetto all'evento cancro.

Nella seconda parte, è stata sviluppata una disamina della normativa nazionale e regionale vigente in tema di "fragilità familiare", al fine di effettuare una ricognizione delle soluzioni giuridiche e delle politiche sociali messe a punto per fronteggiare situazioni di fragilità sociale, con particolare riferimento alle situazioni riferibili all'insorgere di patologie oncologiche.

Infine, nella terza parte è stato chiarito innanzitutto il modo in cui la "fragilità familiare" viene concepita in ambito socio-sanitario. In generale, gli studi in ambito anglosassone si riferiscono al *management* di alcune categorie di soggetti riconosciuti come particolarmente "vulnerabili" - in *primis* i pazienti anziani (*frail elderly patients*), ma anche pazienti con diagnosi multiple e/o complesse che necessitano di frequenti ospedalizzazioni, pazienti con gravi patologie cardiache e polmonari o in dialisi e bambini - con un'ottica prevalentemente individualista. In secondo luogo, è

stato esaminato il lavoro svolto dalla Fondazione F.A.R.O di Torino nel "Progetto Protezione Famiglia", all'interno del quale viene proposta una interessante classificazione di alcune aree di "fragilità familiare" con l'intento di incrementare la specificità dell'intervento sulla famiglia del paziente oncologico centrandola sulle vulnerabilità specifiche di ciascuna famiglia colpita. Tale classificazione, seppur centrata su un'ottica idiografica, focalizzata quindi sul profilo delle vulnerabilità di ogni specifica famiglia, esclude le difficoltà squisitamente **relazionali** che ogni sistema interpersonale porta con sé, non considerandole come un'area di fragilità familiare a sé stante. Di qui la proposta di un sistema di classificazione delle fragilità familiari in cui viene aggiunta una nuova area, quella del **disagio relazionale**, comprensiva di tutti quei fattori tipicamente relazionali che possono minacciare la tenuta del sistema familiare di fronte all'insorgenza di una malattia oncologica, indipendentemente dalla presenza o meno di altri elementi di disagio sociale e/o economico.

Sulla base delle aree di fragilità familiari individuate nella nostra classificazione e dei costi psico-sociali emersi negli studi sull'impatto del cancro in seno alla famiglia, è stata messa a punto una prima bozza di questionario, sviluppata al fine di valutare il particolare profilo di rischi a cui ciascuna famiglia è esposta. Il questionario è perciò suddiviso in due parti: la prima (a cura dell'operatore), riguarda i dati socio-demografici, quelli relativi alla malattia del paziente e la valutazione delle *fragilità pregresse* all'esordio del cancro. La seconda (a cura del *caregiver*) riguarda i costi psico-sociali, tra cui il *burden* del *caregiver*[2], e la percezione del supporto ricevuto. L'utilizzo di tale strumento potrebbe comportare diversi vantaggi, sia a livello manageriale sia clinico-assistenziale. Ad esempio, esso potrebbe essere impiegato per disegnare un profilo sociosanitario delle comunità ad uso degli amministratori, nonché per facilitare la scelta dei percorsi assistenziali centrati sulle singole famiglie. Inoltre, potrebbe agevolare la comunicazione fra i servizi, nell'ottica di una sempre maggiore integrazione socio-sanitaria, consentendo al contempo una valutazione del loro operato.

2 Tale strumento è stato messo a punto sulla base di una approfondita disamina degli strumenti di valutazione più utilizzati nella letteratura internazionale e validati anche in italiano, in particolare il *CBI-caregiver burden inventory* e la *Zarit interview*.

PRIMA PARTE

L'IMPATTO PSICO-SOCIALE DEL CANCRO SUI PAZIENTI E LE LORO FAMIGLIE

1. IL CANCRO E LA FAMIGLIA

L'impatto del cancro sul nucleo familiare del paziente genera enormi implicazioni di carattere psico-sociale. L'intera famiglia, così come il paziente, viene investita massivamente dall'esordio della malattia e dalle connotazioni negative legate a questo tipo di patologia, configurandosi quindi come un evento familiare stressante. Non a caso, negli ultimi anni, l'approccio al malato oncologico ha incluso una sempre crescente attenzione agli aspetti psicologici e socio-familiari della malattia (Bellani, Morasso e Amadori, 2002; Kash, Mago e Kunkel, 2005) allo scopo di favorire il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie (Ministero della Salute. Piano Sanitario Nazionale, Roma, 2004).

Accanto ad disagio di tipo fisico, strettamente correlato alla neoplasia e ai trattamenti del malato, da un punto di vista squisitamente emotivo, il cancro evoca immediatamente su tutti i membri della famiglia il fantasma della morte, racchiudendo in sé un profondo senso di minaccia, di disgregazione, di colpa e di disperazione. Parallelamente, l'esordio del cancro rappresenta un evento familiare stressante anche per diversi motivi di ordine pratico e contingente. Esigenze nuove si impongono e diversi cambiamenti si verificano simultaneamente: modifiche dell'attività e degli obiettivi familiari, una revisione dei traguardi di carriera e della gestione del tempo, una minore energia da dedicare agli altri membri della famiglia - in particolare ai figli -, il peso di accresciute responsabilità, una nuova definizione e divisione dei ruoli familiari, nonché i problemi economici legati alle cure mediche ed ai mancati redditi. Questa serie di problematiche coinvolge non solo l'esperienza esistenziale dei "singoli" ma incide con immediata e profonda risonanza sul tutto il clima familiare, con caratteristiche differenziate a seconda delle varie fasi della diagnosi, della terapia e del reinserimento sociale (Biondi, Costantini e Grassi, 1995).

In questa prima parte della ricerca è stata sviluppata una ricca disamina della letteratura internazionale sull'impatto psico-sociale del cancro sul sistema familiare del paziente oncologico (paziente, partner, *caregiver*, figli) e sui programmi di intervento psico-sociali previsti in tale ambito. La ricerca è stata impostata tenendo conto delle più recenti rassegne sull'argomento emerse dai *database* Pubmed, Medline, PsycInfo, Psycarticles e Psychology Proquest Journals, utilizzando, fra le altre, le parole chiave "*Cancer*", "*Caregiver*", "*Parenting*", "*Family Treatments*", "*Family-oriented programs*", anche con riferimento agli studi relativi al nostro Paese.

E' opportuno precisare, tuttavia, come in termini epidemiologici non si possa parlare di "cancro" in senso stretto: esiste piuttosto un'ampia categoria di malattie neoplastiche che, seguendo processi eziopatogenetici diversi, possono interessare ciascun organo e tessuto del corpo umano. Tale eterogeneità rinvia a quadri diagnostici, prognostici e a piani terapeutici molto diversificati che, come è facile prevedere, oltre a determinare la sopravvivenza, influenzano di fatto la qualità di vita e lo stesso adattamento alla malattia.

In secondo luogo, il cancro è una malattia "lunga" - in genere sono necessari 5 anni liberi da malattia e da trattamenti perché si possa parlare di guarigione o lungosopravvivenza - , scandita da diverse fasi a cui corrispondono diversi stati e aggiustamenti psico-emozionali. Così, alla comunicazione della diagnosi, ritenuta un vero e proprio evento traumatico, fa seguito un periodo di crisi in concomitanza anche dell'avvio dei trattamenti, a cui segue una remissione - più o meno lunga - che, a sua volta, esita in una ricaduta o si tramuta in lungovivenza. Anche la fase di malattia influenza sia il manifestarsi sia l'intensità delle reazioni psico-sociali familiari legate all'evento cancro.

In terzo luogo, una malattia così lunga ed articolata non può non rappresentare un ostacolo ai compiti evolutivi e alle prerogative proprie di ogni fase del "ciclo di vita" della famiglia ed alle diverse "transizioni" che essa si trova a fronteggiare con livelli più o meno elevati di criticità, quali ad esempio: la nascita o l'adozione di un figlio, l'uscita di qualche membro della famiglia per morte o per rottura del nucleo familiare, le transizioni legate all'ingresso nell'adolescenza o nell'età adulta di un figlio, il cambiamento del ruolo o della posizione sociale dei soggetti familiari (Scabini, Donati, a cura di, 2003; Scabini, Cigoli, 2000; Scabini, Iafrate, 2003; Scabini, Rossi, a cura di, 2006).

Una valutazione in termini psico-sociali dei "costi" che l'esordio di una patologia oncologica può generare in seno ad una famiglia, quindi, non può prescindere dalla contestualizzazione rispetto al *momento* in cui il familiare si ammala, alla *fase* ed al *tipo* di patologia. Inoltre, non è da trascurarsi il peso delle *variabili strettamente connesse alla peculiarità di ciascun sistema familiare*, come ad esempio i dati socio-anagrafici di ciascun membro della famiglia coinvolta (sesso, età, scolarizzazione, *status* socio-economico), la struttura del nucleo familiare (famiglia estesa, famiglia ristretta, coppie di fatto, famiglie mono-parentali, famiglie divise e poi ricomposte)[3], le variabili

[3] Quando si parla di famiglia occorre tenere in debita considerazione le profonde modifiche intervenute nel concetto stesso di "famiglia", sociologicamente inteso. Il quadro familiare, infatti, si è arricchito di situazioni e di esperienze molteplici, non sempre riconosciute sul piano del diritto, ma con cui pure la società ed i servizi di tutela ed assistenza sono chiamati a fare i conti. I dati statistici inquadrano meglio di mille argomentazioni il fenomeno delle nuove tipologie di famiglia, evidenziando l'aumento di situazioni non fondate sull'istituto matrimoniale. A partire dai primi anni Settanta, si è assistito ad un marcato cambiamento del modello familiare tradizionale, di tipo patriarcale e ritagliato sulla famiglia intesa come società naturale fondata sul matrimonio - dominata dalla figura del *pater familias* -, in direzione di nuovi modelli di unione, declinabili variamente ma caratterizzati tutti da un assetto mononucleare e dalla uguaglianza giuridica ed economica dei coniugi (parità che, già riconosciuta esplicitamente dalla Costituzione del 1948, proprio nel corso di quegli anni sarà attuata sul piano della legislazione ordinaria). A differenza della famiglia pluriparentale, in cui genitori,

culturali (popolazione d'origine, costumi, tradizioni, religione), il sostegno sociale reale e percepito dalla famiglia e non ultime, le modalità di funzionamento interno che possono influenzare l'adattamento alla malattia (le dinamiche relazionali, la coesione familiare, gli stili di comunicazione, le modalità di *coping*).

Nonostante questi distinguo è possibile, tuttavia, delineare alcune dimensioni psico-sociali comuni nell'esperienza oncologica, la cui conoscenza è utile per una comprensione ed una presa in carico globale e multidimensionale della famiglia del paziente oncologico, nonché per identificare ambiti di intervento volti all'incremento del suo benessere e della sua qualità di vita, come peraltro raccomandato dalle maggiori associazioni cliniche e scientifiche oncologiche (American Cancer Society, National Cancer Control Network, Società Italiana di Psico-Oncologia).

---

figli, nonni, zii, fratelli, legati da vincoli di sussidiarietà e mutuo soccorso, vivevano tutti insieme, spesso nella medesima situazione alloggiativa, le unioni moderne si fondano su nuclei più ristretti, in cui ai coniugi la normativa, in presenza del vincolo matrimoniale, riconosce piena parità giuridica ed economica. Le nuove forme di "famiglia" sono molteplici e comprendono, in misura sempre crescente, accanto ai tradizionali rapporti di *coniugio*, coppie di fatto e situazioni monogenitoriali. A maggio 2011, uno studio dell'Istat ha pubblicato i risultati di un'indagine condotta nei due anni precedenti, intitolato "Il matrimonio in Italia", da cui emergono dati significativi sulla situazione delle famiglie nel nostro Paese. I numeri rivelano che nell'ultimo biennio si sono registrati quasi 30.000 matrimoni in meno, pari al 6% annuo. In crescita anche il dato relativo al numero dei nati fuori dall'unione matrimoniale che, nel 2009, è stato pari al 21,7% del totale. La rilevanza delle coppie di fatto è stata riconosciuta anche da organismi istituzionali come l'Istat, al punto che, nell'ultimo censimento statistico nazionale, riferibile all'anno 2011, per la prima volta, sono state rilevate anche le coppie di fatto. Crescono anche le separazioni ed i divorzi e sono sempre più numerosi i casi di famiglie allargate, quelle cioè derivanti da situazioni di separazione e di nuova aggregazione familiare. Se negli anni Novanta la percentuale delle separazioni, su di un totale di 1000 matrimoni era circa del 15% e quella dei divorzi inferiore al 10%, nel 2009 il dato sale al 30% per le separazioni ed al 18% per i divorzi. Sfuggono peraltro alle rilevazioni statistiche le situazioni riferibili alle separazioni di fatto. Da ultimo è necessario riferirsi anche alle famiglie di tipo monogenitoriale, con un genitore unico, *single*, vedovo, separato o divorziato, situazioni riferibili, nell'86,1% dei casi, al genere femminile. Questi nuclei annoverano, nella maggior parte dei casi, solo due componenti, un genitore e un figlio, e sono ugualmente classificabili come famiglie.

2. LE PROBLEMATICHE PSICO-FISICHE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Fra le problematiche psicofisiche del paziente oncologico sono state oggetto di particolare interesse il *distress* emozionale, il decadimento delle funzioni cognitive, la *cancer related fatigue* e le difficoltà connesse all'immagine corporea, fra cui quelle della sfera intimo-sessuale (Annunziata, Muzzatti, 2011). Appare rilevante, quindi, ai fini del presente studio, delineare brevemente le caratteristiche principali di tali problematiche, evidenziando le difficoltà connesse alla loro misurazione/valutazione.

Il *distress* emozionale. L'insieme composito di emozioni e stati d'animo, conseguenti allo scoprirsi malati di cancro e/o in procinto di intraprendere trattamenti - chirurgici, chemio o radioterapici - dagli effetti collaterali spesso pesanti o lungamente persistenti, è sintetizzato nell'espressione *distress emozionale*, la quale indica un'esperienza multifattoriale, emozionalmente spiacevole, di natura psicologica (cognitiva, comportamentale, emozionale), sociale e/o spirituale che può interferire con l'abilità di affrontare efficacemente il cancro, i suoi sintomi fisici e il suo trattamento (Winn e McClure, 2008). Si tratta di una condizione sostanzialmente connotata da stati di tipo ansioso o depressivo, in grado di influenzare l'adesione terapeutica, il benessere del paziente (Holland e Alici, 2010) ed i suoi bisogni (Annunziata, Muzzatti, Bidoli e Veronesi, in corso di stampa).
Numerosi studi collocano la prevalenza del *distress* emozionale in un *range* compreso tra il 25% e il 50% (Carlson e Bultz, 2003; Keller, Sommerfeldt, Fischer, 2004) come peraltro confermato da dati italiani (Annunziata, Muzzatti, Bidoli e Veronesi, in corso di stampa; Annunziata, Muzzatti, Bidoli, 2011). Ciò indica l'utilità di una rilevazione continua lungo l'intero *iter* terapeutico e, poiché il *distress* emozionale non sembra soggetto alla remissione spontanea, la necessità dell'intervento professionale. L'indicazione proposta da alcuni autori di definire il *distress emozionale* come il sesto parametro vitale in oncologia sottolinea (Bultz e Carlson, 2006), da un punto di vista clinico-operativo, l'importanza di una registrazione continua e il suo valore di *screening* di primo livello per condizioni cliniche più gravi e, quindi, meritorie di un intervento psichiatrico.

Il decadimento delle funzioni cognitive. Con il termine *funzionamento cognitivo* si intende l'insieme delle capacità cerebrali quali memoria, attenzione, funzioni esecutive, linguaggio, abilità strumentali utili all'autonomia personale, sociale e lavorativa dell'individuo. Il trattamento chirurgico di tumori del sistema nervoso centrale (Fox, Mitchell e Booth-Jones, 2006), così come trattamenti radioterapici e chemioterapici di molteplici categorie di neoplasie (Weiss, 2008; Soussain, Ricard, Fike, Mazeron, Psimaras e Delattre, 2009), possono indurre un danno cognitivo -

transitorio o a lungo termine - dovuto all'interessamento del parenchima nervoso o dei vasi annessi. Difficoltà in compiti di memoria a breve termine e/o riconducibili alle funzioni frontali (funzioni esecutive, attenzione e giudizi analogici) sembrano essere le difficoltà cognitive maggiormente associate alla radioterapia (Soussain, Ricard, Fike, Mazeron, Psimaras e Delattre, 2009); mentre il *range* di difficoltà associate alla chemioterapia sembra più ampio, includendo difficoltà di concentrazione, disturbi di memoria, confusione, disorientamento, impaccio nella destrezza e nella velocità psico-motoria (Weiss, 2008; Soussain, Ricard, Fike, Mazeron, Psimaras e Delattre, 2009). In particolare, con *chemobrain* o con *chemo fog syndrome* si indicano i cambiamenti cognitivi persistenti post-chemioterapici dei lungo viventi oncologici che risultano indipendenti da depressione, ansia o *fatigue* (Vardy, Wefel e Ahles, 2008). I dati di prevalenza sono eterogenei (Vardy, Wefel e Ahles, 2008) a causa della complessità dei trattamenti attuati, delle incongruità definitorie del *cognitive impairment* e del *cognitive functioning*, dell'assenza di misure standardizzate di *baseline* e dell'eterogeneità di strumenti utilizzati (Weiss, 2008).

La *cancer related fatigue.* La *fatigue* è uno dei sintomi più frequentemente riportati dai pazienti oncologici lungo tutto l'*iter* della malattia (durante e dopo i trattamenti, nella lungovivenza e in fase terminale). La pervasività della *fatigue* nell'esperienza oncologica ha portato, quindi, da un lato, a identificarne una sindrome specifica *Cancer Related Fatigue* (CRF) e, dall'altro, a raccomandarne la misurazione sistematica e accurata nella pratica clinica (per una rassegna sugli strumenti vedi Minton e Stone, 2009). Ciò nonostante, la differenziazione di una reazione fisiologica a una situazione stancante da una condizione clinicamente rilevante non è spesso facile (Piper, Borneman, Sun et al., 2008; Rodriguez, 2000), cosa che può provocare tanto una sottostima quanto una sovrastima del fenomeno. L'impiego corrente, anche in Italia, del termine inglese *fatigue* è deliberato e dovrebbe agevolare questa distinzione. La stanchezza delle persone sane è una risposta regolativa a eventi stressanti, fisici o psicologici, mentre per i soggetti con specifiche patologie, tra cui il cancro, la *fatigue* diventa spesso un sintomo disturbante e un'importante fonte di preoccupazione. Il National Cancer Control Network (2009) definisce la CRF come "un senso soggettivo, persistente e disturbante, di stanchezza o esaurimento, fisico, emozionale e/o cognitivo, connesso al cancro o ai trattamenti, che non è proporzionale alle attività svolte e interferisce con il funzionamento abituale e che non riceve beneficio dal riposo. Riducendo le capacità dell'individuo di svolgere le proprie attività personali, sociali e lavorative, essa inficia profondamente la qualità di vita (Dittner, Wessely e Brown, 2004)".

Le difficoltà connesse all'immagine corporea. L'immagine corporea coinvolge la percezione di se stessi da un punto di vista fisico e quindi implica aspetti cognitivi ed emozionali che influenzano il modo di approcciare il proprio contesto oltre che il modo di rapportarsi all'altro (Cash, 2004; White, 2000). La letteratura più cospicua su questa dimensione, si è concentrata prevalentemente sulle donne colpite da tumore al seno, in particolare su quelle che hanno dovuto sottoporsi ad intervento chirurgico con le relative menomazioni che ne derivano. Esse riportano un basso livello di autostima, specie in relazione alla propria immagine corporea (Helms e O'Hea, 2008; Ogden e Lindridge, 2008). Viene evidenziato, inoltre, come una migliore immagine corporea si associ ad una maggiore efficacia nell'affrontare la malattia (Pikler e Winterowd, 2003), incidendo positivamente sulla *compliance* e sulle scelte terapeutiche (Helms e O'Hea, 2008). Gli effetti collaterali tipici, come alopecia, edema, *rush* cutaneo, cicatrici, amputazioni, variazioni di peso, calo del desiderio, impotenza e dolore sessuale, possono essere transitori, prolungati o permanenti e sono in grado di compromettere la vita relazionale delle persone. Da questo punto di vista particolarmente importante appare la sfera intimo-sessuale, il cui buon funzionamento non dipende solo da compromissioni organiche dell'apparato genitale, ma può risentire anche di una cattiva immagine corporea e di una non accettazione del proprio corpo o di una titubanza a proporsi al partner (Montazeri, 2007; Hughes, 2009).

Una questione a parte, in relazione al funzionamento sessuo-relazionale in caso di malattia oncologica, è l'infertilità indotta (transitoria o permanente). In questo caso, l'aiuto professionale (psicologico e/o sessuologico) è da raccomandarsi, anche in considerazione del fatto che queste problematiche possono insorgere alla conclusione dei trattamenti o anche in un periodo successivo (DeFrank, Mehta, Stein, Baker, 2007; Ganz PA, Kwan L, Stanton, 2004). Queste considerazioni sono tanto più importanti in virtù del fatto che il tumore della mammella nella donna, della prostata nell'uomo e del colon-retto in entrambi, si collocano tra i cinque tumori più frequenti in Italia (AIRTUM Working Group, 2009).

3. L'IMPATTO DEL CANCRO SUL SISTEMA FAMILIARE E SULLA COPPIA

In relazione agli effetti della malattia oncologica sulle relazioni interpersonali, molta letteratura si è occupata di studiare e descrivere le ricadute del cancro sia sulla famiglia intesa come "sistema", sia sui singoli membri della stessa, con una particolare attenzione alle ricadute sulla coppia (Annunziata, 2002; Bressi e Razoli, 2002).

L'impatto del cancro sul "sistema familiare". La famiglia va considerata come un sistema colpito dal cancro i cui membri condividono una stessa esperienza che causa un *distress* reciproco ed interdipendente. In particolare, secondo Weihs e Reiss (1996), il *distress* emotivo deriva dal percepire il cancro come una minaccia di separazione e perdita che può scatenare trasformazioni sia di tipo costruttivo che distruttivo all'interno delle relazioni familiari. Queste trasformazioni sono innescate attraverso l'attivazione di relazioni affettive e di assistenza che danno vita a nuove forme di comunicazione, reciprocità ed intimità. La minaccia rappresentata dal cancro per la famiglia varia a seconda delle fasi di malattia ed è vissuta a più livelli: individuale, familiare e sociale. Relazioni di attaccamento sicure contengono meglio la minaccia del cancro (Bowlby, 1989); per contro, le famiglie con processi relazionali insicuri sono più soggette al rischio di essere allontanate dal loro corso naturale di vita e di realizzare un adattamento psicologico inadeguato (Sheldon, Rysier e Krant, 1996). In generale, quanto più i processi relazionali si adeguano alle minacce di separazione e perdita, tanto maggiore sarà l'adattamento psico-sociale. Tutti i componenti si confrontano direttamente con la malattia e questo comporta una sofferenza di vario grado che può compromettere il processo di adattamento. Anche quando si realizza, il processo di adattamento si attua in condizioni emotivamente difficili e spesso con risorse limitate per il contemporaneo impiego di altri compiti evolutivi. Poiché la famiglia rappresenta il contesto all'interno del quale il paziente risponde all'esperienza del cancro, le reazioni dei membri familiari ricoprono un ruolo di primo piano nel facilitare od ostacolare il processo di adattamento psico-sociale del paziente (Spiegel, Bloom, Gott e Heil, 1983; Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra, Coyne, 2008). La maggior parte delle famiglie mette in atto delle risposte elastiche e la maggior parte dei membri della famiglia, come la maggior parte dei pazienti, è capace di adattarsi alla situazione senza sviluppare particolari disordini affettivi. Tuttavia, una minoranza di pazienti e familiari può sviluppare un disordine affettivo clinicamente significativo, con problemi emotivi, comportamentali e di salute fisica (Cassileth, Last, Strouse, 1985).

Esiste un accordo generale nel sostenere che la vulnerabilità o l'adattabilità delle famiglie nel affrontare l'esperienza del cancro dipenda dalla qualità delle relazioni familiari, probabilmente collegata a caratteristiche relazionali precedenti alla malattia. A proposito della solidità della famiglia e del matrimonio di fronte alla malattia, una recente ricerca di Glantz, Chamberlain e Liu (2009) mostra come i pazienti oncologici non vadano incontro a separazione e divorzio in misura maggiore della popolazione generale, sebbene nello stesso studio si evidenzi una significativa differenza di genere (il 90% dei divorzi registrati nel periodo studiato coinvolgeva, infatti, una paziente oncologica e solo il 10% un paziente oncologico). È possibile argomentare, quindi, che la malattia oncologica non rappresenti una minaccia più forte di altre per le relazioni stabili.

Alcuni studi hanno identificato i requisiti che permettono alle famiglie di affrontare meglio i problemi ed i cambiamenti legati al cancro, con il risultato di un migliore adattamento. Gli ambienti familiari vissuti come coesivi e poco conflittuali hanno membri con minor *stress* emotivo e con migliori risposte di *coping* rispetto a pazienti, partner e figli le cui famiglie sono distanti o altamente in conflitto (Weihs e Reiss, 1996). Problemi di salute mentale, dopo la diagnosi di cancro, sono associate ad una minore vicinanza emotiva nelle relazioni familiari (Ell, Nishimoto, Morvay et al., 1989). L'umore basso dei pazienti è correlato ad una più alta conflittualità e ad una più bassa espressività emotiva nel loro ambiente familiare (Spiegel e Bloom, 1983). Una comunicazione aperta ed una maggiore espressività emotiva sono associate, invece, ad un aumento di coesione e di adattamento, di soddisfazione coniugale e di capacità familiare a negoziare le richieste alternate al ruolo. Gli studi citati individuano, quindi, alcune caratteristiche che possono essere definite fattori prognostici positivi di adattamento al cancro e precisamente: coesione (i cui estremi ipercoinvolgimento e distacco sono considerati entrambi patologici); assenza di conflittualità, elevata espressività emotiva, comunicazione aperta e adattabilità/plasticità emotiva (Annunziata, 2002).
Altre variabili influenzano la famiglia nel processo di reazione alla malattia. Fra queste, lo stadio di sviluppo, l'organizzazione, la storia, le variabili culturali ed il supporto sociale (Biondi, Costantini e Grassi, 1995). Anche la rappresentazione ed i significati attribuiti alla malattia possono modulare il processo di adattamento della famiglia: se essa è percepita come gestibile, prevalgono strategie di coping cognitivo se, al contrario, la malattia è percepita come sovrastante le opportunità di cura, le risposte di coping emozionale sono preminenti (Frank, Roesch, 2006). Ad esempio, per alcune tipologie di cancro - in particolare della mammella, dell'ovaio e del colon - è stata identificata una componente eredo-familiare: in questi casi le preoccupazioni e i sensi di colpa connessi alla possibilità di aver trasmesso, o di poter trasmettere, una malattia grave ai propri discendenti, si sommano alle preoccupazioni per la propria malattia e possono interferire nella relazione con il partner, i figli e i familiari (National Cancer Control Network 2008; Tamburini e Santosuosso, 1999).

L'impatto del cancro sulla coppia. Un discorso a parte lo meritano gli studi che si sono occupati delle conseguenze del cancro sulla vita di coppia. Tra i sottosistemi familiari, la relazione di coppia è proprio quella che sembra più risentire della malattia. Differenti studi, infatti, evidenziano come i partner dei pazienti oncologici sperimentino spesso reazioni simili alle loro di fronte alla diagnosi, tra cui *shock*, ansia, depressione, paura, incertezza e diniego (Given, Sherwood, Given, 2009; Meyerowitz, Oh, 2009). Viene riconosciuto, inoltre, il ruolo del coniuge come principale fornitore di supporto materiale ed emotivo (Lichtman e Taylor J. Wood, 1987; Smiths, Redman e Burns, 1985) e

l'influenza protettiva di tale supporto sulla morbilità e mortalità dei pazienti (Schultz, Schultz, Schultz e Von Kerekjanto, 1996; Chang, Barker, 2005). Le principali problematiche riportate dai coniugi sono: ansia, insicurezza, paura della malattia e della morte, aumentate richieste di vita quotidiana. Subito dopo la diagnosi il 25-30% dei coniugi riporta disturbi dell'umore (ansia e depressione), disturbi psicosomatici, disturbi dell'adattamento e del sonno, incapacità a concentrarsi. Elevati livelli di *distress* sono riscontrati ad un anno dopo la diagnosi (Keller, Herich, Sellschopp e Beutel, 1996). Il quadro generale migliora con un decorso favorevole della malattia. Complessivamente, la maggior parte delle coppie riporta che la relazione coniugale è rimasta immutata e che è aumentata la coesione ed i sentimenti di affetto reciproci (Lichtmann et al., 1987). Una coesione aumentata può riflettere la risposta adattiva specifica delle coppie alla minaccia distruttiva del cancro, pertanto, analogamente a quanto emerso rispetto all'impatto della malattia sulla tenuta relazionale del sistema familiare, il deterioramento della relazione di coppia, sembra per lo più essere una conseguenza di conflitti precedenti alla malattia.

Il buon adattamento coniugale è anche determinato da fattori legati alla malattia ed al trattamento, come lo stadio precoce, una buona diagnosi, la risposta favorevole alle terapie. Viceversa, è stata evidenziata una stretta relazione tra stadio e, quindi, decorso della malattia e *distress* emotivo del coniuge. Lo stadio avanzato o metastatico è associato ad un più elevato disturbo dell'umore, maggiore depressione e sentimenti di oppressione (Cassileth, Lusk e Strouse, 1985). Nella determinazione del *distress*, oltre ai dati oggettivi, possono incidere in maniera significativa elementi soggettivi, come il personale significato attribuito al cancro, la percezione dei sintomi, l'abbandono del ruolo ed altri cambiamenti prodotti dalla malattia. Arpin, Fitch, Browne (1990) riportano che significati particolarmente sfavorevoli attribuiti alla malattia contribuiscono al *distress* e ad un adattamento più complicato, in misura anche maggiore dello stato socio-economico e della gravità della malattia. Anche i trattamenti medici, come la chemioterapia e la radioterapia possono influenzare in modo considerevole la vita quotidiana della famiglia, soprattutto se protratti nel tempo e con effetti collaterali importanti dal punto di vista fisico per l'aumento del carico di compiti e responsabilità dovuto alle cure (il cui esito rimane incerto) ed al supporto emotivo del paziente (Cassileth et al., 1985).

Infine, come già accennato in precedenza, è opportuno sottolineare come anche la sessualità nella coppia, in presenza di una malattia neoplastica, possa subire profondi contraccolpi. A fronte di una così grave emergenza fisica e psichica, l'attenzione ed il coinvolgimento emozionale sono infatti diretti altrove, in particolare verso la "sopravvivenza" (Schover, 1997), con una conseguente mortificazione della sfera sessuale per entrambi i partner. Le cause, naturalmente possono essere sia di tipo fisico che tipo psicologico e relazionale. Per molti pazienti, l'intervento chirurgico e gli effetti

collaterali dei trattamenti radianti o chemioterapici possono causare sia disagio al pensiero di essere coinvolti in un rapporto sessuale, sia significativi cambiamenti della capacità di risposta fisica sessuale, anche a molti anni dal termine dei trattamenti, in particolare nella donna (Harrington e Hansen, 2010; Donovan, Thompson e Hoffe, 2010; Dahl, Mykletun e Fosså, 2005). Cosa succede alla sessualità dipenderà pertanto dalla sede del tumore, dallo stadio della malattia, dalla presenza di sintomi, dagli effetti biologici della chemioterapia (ad es., cambiamenti nei livelli e nel metabolismo degli ormoni sessuali) o della radioterapia, in particolare quando viene irradiata l'area genitale (Young-McCaugan, 1996; Harrington e Hansen, 2010). Per quanto riguarda, invece, i possibili fattori psicologici e relazionali, l'evitamento dell'attività sessuale può derivare da marcate difficoltà con l'immagine corporea, in particolare se il trattamento ha causato cambiamenti fisici visibili e permanenti, come ad esempio nel caso di una mastectomia, della perdita di un testicolo, una colostomia o una laringectomia. Il paziente può evitare situazioni di intimità con il partner per paura di suscitare in lui la stessa repulsione che egli stesso prova nei confronti del proprio corpo cambiato o per timore di dover sperimentare come il proprio corpo possa apparire o funzionare in relazione "all'altro" (Murphy, Morris e Large, 1997). Un'ulteriore fattore è costituito dall'adattamento e dalla reazione emotiva del partner. E' possibile infatti che durante la fase attiva dei trattamenti sia stato proprio quest'ultimo a dover svolgere il delicato ruolo di *caregiver*, trovandosi ad accudire il paziente nelle pratiche più intime, con il conseguente carico psico-fisico che esso comporta. Sentirsi di nuovo nel ruolo di amante può non essere facile e richiedere tempo, in particolare quando egli stesso è preoccupato per il futuro decorso della malattia o quando il paziente mostra un adattamento problematico alla malattia, ad esempio con marcata tendenza regressiva o sentimenti di invalidità (vedi Costantini, 2002)

4. IL *PARENTING* NELLE FAMIGLIE DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

Nei Paesi occidentali, oltre un quarto dei pazienti oncologici ha figli di minore età al momento della diagnosi[4] (National Health Interview Survey, 1992). Ciò nonostante l'impatto del tumore nei genitori sui figli minorenni e sulla genitorialità (*parenting*) sono relativamente poco esplorati.

[4] Studi recenti hanno stimato che, in Europa e nord-America, oltre il 25% dei soggetti affetti da neoplasia ha uno o più figli di età inferiore a 18 anni. La percentuale di ammalati con figli minorenni è di molto superiore nelle popolazioni del sud del pianeta e, anche in ambito europeo, tra le società tendenzialmente più giovani come quelle delle regioni meridionali d'Italia, il numero di pazienti oneologici che, al momento della diagnosi, ha figli di minore età è in costante incremento. Tale fenomeno è ancora più rilevante per quelle neoplasie, come ad esempio il linfoma di Hodgkin, che mostrano un tipico picco di incidenza tra i giovani adulti.

Usualmente i genitori assumono un atteggiamento "protettivo" nascondendo informazioni sulla malattia ai figli; tuttavia tale atteggiamento può provocare in loro una sofferenza psicologica che può avere conseguenze a lungo termine, indebolendo le capacità gestionali dell'intera famiglia rispetto alla malattia. Le preoccupazioni legate alla genitorialità, infatti, possono peggiorare la qualità di vita dei pazienti/genitori, e possono anche arrivare ad incidere sulle decisioni relative alla terapia (De Benedetta, Ruggiero, Pinto, 2008).

In particolare, i figli dei pazienti oncologici possono sviluppare sintomi di disagio psico-sociale di varia natura (Firth, 2006; Osborn, 2007). Molti fattori incidono sul tipo di sintomi che di fatto poi si manifestano, come ad esempio l'età del bambino e la configurazione familiare. Naturalmente l'intensità del disagio è direttamente proporzionale alla durata dell'*iter* diagnostico-terapeutico nonché allo scarso adattamento del genitore alla malattia e ad una povera circolazione di informazioni e comunicazione in famiglia (Kroll, 1998).

TAB. 1 SINTOMI DI DISAGIO EMOTIVO PIÙ FREQUENTEMENTE OSSERVATI FIGLI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI

Bambini in età pre-scolare • Senso solitudine e di perdita • Senso di angoscia inespressa • Idee di colpa • Rifiuto silenzioso del genitore malato
Bambini in età scolare • Disturbi del ritmo sonno-veglia • Disturbi della condotta alimentare • Problemi scolastici (svogliatezza, calo del rendimento) • Problemi di interazione con i 'pari' e con gli insegnanti • Disturbi di tipo ansioso • Atteggiamenti auto ed etero aggressivi
Adolescenti • Difficoltà in ambito scolastico • Disturbi del comportamento (ambivalenza e conflittualità) • Identificazione/conflitto col genitore malato • Senso di colpa • Perdita di sicurezza e di autostima

La tabella 1 (Osborn, 2007) mostra le differenti reazioni dei figli suddivise per gruppi di età.

Nello specifico, i bambini in età prescolare possono sviluppare sentimenti di solitudine, idee di perdita, idee colpa e, quindi, rifiuto silenzioso del genitore malato (Bowlby, 1992). I cambiamenti che avvengono in casa, come l'assenza del genitore durante i ricoveri, il suo malessere fisico ed emotivo creano un distacco con i figli più piccoli che si viene ad accentuare col tentativo del genitore di negare e nascondere il propri disagio. Tale distanza, quando non motivata esplicitamente, può indurre nei figli l'idea di essere responsabili di quanto sta accadendo ai genitori.
Per quanto riguarda i bambini in età scolare, circa un terzo di essi sviluppa disturbi di tipo emotivo e comportamentale connessi alla malattia del genitore, quali: difficoltà scolastiche, disturbi del sonno, disturbi dell'alimentazione, problemi relazionali, disturbi ansiosi, comportamenti auto e/o etero aggressivi (Nelson, 1994; Kroll, 1998; Osborn, 2007). Una possibile spiegazione di tali sintomi è il decadimento nella funzione genitoriale della coppia che, già minata dai problemi legati alla malattia, può non cogliere il disagio del figlio, fino a che esso non sfoci in un chiaro sintomo psicopatologico.
Infine, per quanto riguarda i figli in età adolescenziale è importante sottolineare come i cambiamenti tipici di questa età si ripercuotano fortemente sul contesto familiare. L'adolescente è tipicamente spinto da due forze in conflitto tra loro: da un lato il bisogno di essere protetto dalla famiglia, dall'altro quello di differenziarsi e acquisire autonomia. Il conflitto è, quindi, parte integrante di questo periodo, nel quale il figlio adolescente tende contemporaneamente all'identificazione con i genitori e a differenziarsi da loro. Se uno dei due genitori si ammala, questi processi possono essere alterati; così ad esempio, l'identificazione con un genitore malato può comportare una perdita di sicurezza, mentre confliggere con un genitore malato può indurre sensi di colpa di difficile gestione. In ogni modo, i sintomi più frequenti sono legati al sorgere di difficoltà in ambito scolastico, o a comportamenti di ambivalenza e conflittualità (Osborn, 2007).

Uno degli aspetti psicologici più critici per chi è affetto da tumore è la gestione della propria genitorialità. I figli sono spesso la loro più grande preoccupazione. Nei genitori affetti da malattia oncologica frequentemente sorgono, infatti, stati ansiogeni dovuti all'impossibilità di prendersi cura dei figli, alla paura di lasciarli soli e al dispiacere di non poter vederli crescere e condividere con loro le tappe della vita (Rauch e Muriel, 2004; Rauch, Muriel, Cassem, 2002, Moore e Rauch, 2006).
Tali preoccupazioni, incidendo profondamente sulla sfera emotiva, possono influenzare le scelte terapeutiche del genitore oltre i limiti della ragionevolezza. In uno studio effettuato su 296 pazienti è emerso che i pazienti senza figli accettano una terapia molto tossica solo se questa è in grado di fornire almeno il 50% di probabilità per un ulteriore anno di vita, mentre quelli con figli sono disponibili ad accettare lo stesso trattamento anche se questo offre il 50% di probabilità di allungare la sopravvivenza di soli sei mesi. I risultati indicano, dunque, che la presenza di figli conviventi

spinge i genitori all'accettazione di trattamenti molto tossici anche al di là di ogni ragionevolezza clinica (Yellen e Cella, 1995).

In relazione al problema della comunicazione intrafamiliare sulla malattia, alcuni studi (Nelson, Sloper e Charlton, 1994; Rosenheim e Reicher, 1985) hanno chiarito che il tentativo di "fare come se niente fosse" ed il rifiuto della comunicazione creano una situazione paradossale che aumenta il disagio dei figli piuttosto che diminuirlo. Una comunicazione aperta e sincera da parte dei genitori consente, invece, ai figli di esprimere in maniera altrettanto aperta e sincera i vissuti e le emozioni in relazione ad un evento così traumatico (Kroll, 1998). Le emozioni espresse possono trovare un buon contenimento all'interno della famiglia se i genitori sono adeguatamente preparati e/o se possono contare sul supporto di un tecnico professionista. Non è un caso se la struttura familiare ottimale ai fini dell'adattamento alla malattia oncologica è stata identificata come quella dotata di alcune caratteristiche sintetizzabili in coesione ed intimità, confini ben definiti, espressione aperta delle emozioni, assenza di conflitti familiari.

5. GLI EFFETTI DELLA MALATTIA ONCOLOGICA SUL '*CAREGIVING*'

Le famiglie sono spesso la fonte primaria di sostegno sociale ed emotivo per i pazienti oncologici e svolgono un ruolo cruciale nel modo in cui essi affrontano l'esordio e il decorso della malattia. Data la tendenza verso una degenza ospedaliera sempre più breve, attualmente ai pazienti è lasciata una maggiore autonomia nella gestione della propria malattia e degli effetti collaterali del trattamento a casa. Di conseguenza, il peso della responsabilità per i familiari, in particolare per la figura dei *caregiver*[5], è aumentato, rendendo il loro ruolo nel sostegno al familiare ancor più determinante, in particolare in fase terminale. I *caregiver* rappresentano, infatti, un'integrazione fondamentale, all'assistenza dei Servizi Sanitari, non retribuita, chiamata a rispondere ai bisogni del paziente a diversi livelli - sanitario, emotivo, finanziario e spirituale - lungo tutte le fasi della malattia.

Lo scopo di questa disamina è quello di riassumere lo stato delle conoscenze attuali sulla complessità del *caregiving*. In particolare verranno messi in luce: le conseguenze che l'assistenza può generare sulla *qualità di vita* in termini di compiti, responsabilità e costi psico-sociali; le problematiche del *caregiver* nelle diverse fasi della malattia ed infine i bisogni, le richieste e le aspettative di cui egli è portatore.

[5] Con il termine *caregiver* s'intende un soggetto che si prende cura di un altro individuo che non riesce più ad occuparsi di se stesso in modo autonomo e si preoccupa di rispondere ai suoi bisogni fisici, psichici e sociali. Quando il *caregiver* è rappresentato da un familiare, si parla di *caregiver* spontaneo o informale.

L'impatto del *caregiving* sulla qualità di vita. In una recente *review*, Stenberg, Ruland e Miaskowski (2010) hanno passato in rassegna la letteratura a partire dal 1950 fino al 2008, elencando una lunga serie di problemi - *fisici, sociali, emotivi* - e di nuove *responsabilità* legate al cambiamento dei ruoli a cui vanno soggetti i *caregiver* quando l'evento cancro colpisce un loro congiunto. Per quanto riguarda i *problemi fisici*, fra quelli maggiormente segnalati si riscontrano: disturbi del sonno, affaticamento, dolore, perdita di forza fisica, perdita di appetito e perdita di peso. In relazione, invece, ai *costi sociali*, i diversi studi hanno riportato come i *caregiver* siano costretti ad affrontare problemi connessi al cambiamento di ruolo, a perdite finanziarie, a difficoltà di lavoro/formazione, all'isolamento familiare ed alla gestione delle complessità connesse ai nuovi ambienti legati alla malattia. Rispetto ai *costi emotivi*, viene evidenziato come i *caregiver* sperimentino maggiore depressione ed ansia rispetto ai non-*caregiver*. Inoltre, essi tendono a vivere sentimenti di paura, incertezza, disperazione, impotenza, ed altri disturbi dell'umore. Nella maggior parte dei casi, essi si sentono tirati in molte direzioni contemporaneamente: si preoccupano per il paziente quando non riescono a starvi accanto e rimangono in apprensione per gli altri membri della famiglia quando si prendono cura del paziente, finendo col sentirsi inadeguati ogniqualvolta non riescono a raggiungere tutti gli obiettivi che si prefiggono. Inoltre, i *caregiver* spesso riportano sentimenti di isolamento poiché il lavoro di assistenza distoglie l'attenzione dalle altre relazioni, compromettendo le loro capacità sociali. Tuttavia, viene menzionata anche la tendenza, da parte loro, a riportare aspetti emotivi positivi legati al tempo passato in famiglia e/o al sentire il *caregiving* come elemento che dona un significato più alto alla vita. Altri studi riportano come il *caregiving* possa rappresentare una grande sfida che è necessario affrontare ma che proprio per questo può migliorare la loro autostima.
Per quanto riguarda, infine, i maggiori oneri che il *caregiving* comporta, i diversi studi presi in esame hanno chiarito come i *caregiver* siano esposti ad un carico aggiuntivo considerevole a seguito delle molte responsabilità legate al ruolo. Tali compiti sono solitamente connessi alla cura diretta ed indiretta del paziente, ma vi sono anche altri compiti che possono essere percepiti come un peso. Ad esempio, molti *caregiver* riferiscono di spendere molto tempo nella gestione dei trasporti e degli spostamenti del paziente, nel fare commissioni, nel fornire supporto emotivo al malato, nel monitoraggio dei sintomi e nell'esecuzione di compiti domestici supplementari. Coloro che non hanno un lavoro flessibile sono spesso costretti a prendere giorni per malattia e ferie con tutte le perdite economiche che questo comporta. In tal senso, la percezione di poter contare sul supporto sociale di "altri significativi" sembrerebbe svolgere un ruolo importante: non a caso i *caregiver* con reti sociali più limitate tendono a sentirsi più facilmente oppressi, sottolineando l'importanza della rete sociale nel *caregiving*.

Le problematiche dal *caregiving* nelle diverse fasi della malattia. Differenti studi hanno evidenziato come il coinvolgimento del *caregiver* possa generare problematiche diverse a seconda delle fasi della malattia, modulandosi sugli specifici bisogni che il paziente sperimenta di volta in volta (Jim, Richardson, Golden-Kreutz, Andersen, 2006; Bolis, Masneri, Punzi, 2008). La comunicazione della diagnosi provoca nel *caregiver* una reazione analoga a quella vissuta dal paziente: incredulità, disorientamento, angoscia per il tipo di diagnosi. In un'indagine italiana condotta su un campione nazionale di 1.000 cittadini è emerso che coloro che hanno avuto un'esperienza diretta o indiretta del cancro (pazienti e familiari), riferiscono come reazioni emotive più diffuse paura (37,8%), voglia di reagire (35,8%), depressione (21,5%), impotenza (16,6%), rabbia (21,5%), rassegnazione (12,6%) e sfiducia (8%) (Censis, 2007). A questa prima fase di *shock* ne fa seguito una di negazione e razionalizzazione in cui il *caregiver* accompagna il paziente nella ricerca frenetica di strutture e terapie adeguate, cercando di sostenerlo lungo l'iter diagnostico e nei momenti di comunicazione con i medici (Siri, Badino, Torta, 2007). Una recente *review* (Kim, Given, 2008) riporta che in questa fase il 13% dei *caregiver* risponde ai criteri per un disturbo psichiatrico e in elevate percentuali si rilevano sintomi depressivi, evidenziandone alcuni fattori predisponenti: variabili demografiche e psico-sociali (quali essere donna, giovane e coniuge, con uno *status* socio-economico basso, lavoratrice e priva di supporto sociale) o fattori specifici legati alla funzione di *caregiving* (quali la percezione di *self efficacy*, il tipo di cura fornita e il livello di funzionamento del paziente). La responsabilità attiva del *caregiver* aumenta nella fase del trattamento, quando, oltre al cambiamento delle normali attività della vita quotidiana, si associa il compito di sostenere il paziente nella gestione dei sintomi (Sherwood , Given ,Given, Champion, Doorenbos, Azzouz, Kozachik , Wagler-Ziner, Monahan , 2007). In questa fase il *caregiver* inizia a modificare la gestione del tempo lavorativo e del tempo libero e vive in uno stato di costante tensione rispetto all'esito delle cure. Tale stato può essere influenzato dalla situazione emotiva del paziente o influenzarla a sua volta, in uno scambio reciproco. Al termine dei trattamenti il *caregiver* si trova ad affrontare o una remissione della malattia o una ripresa della stessa. Kim e Given (2008) hanno messo in evidenza come, nella fase di remissione, i fattori predittivi di scarso adattamento per il *caregiver* possono essere la scarsa qualità di relazione con il paziente, lo stile di comunicazione negativa tra loro, le caratteristiche socio-anagrafiche (quale il genere femminile), la gestione di più ruoli (per esempio essere lavoratore e genitore), gli elevati livelli di paura di recidiva, il carente supporto sociale e le caratteristiche cliniche del paziente. Gli stessi autori segnalano, inoltre, che nella fase di remissione il *distress* psicologico del *caregiver* sembra persistere anche fino ad un anno dall'assenza di malattia e dalla fine dei trattamenti, esprimendosi in sentimenti di incertezza, timori che si ripresenti la malattia e preoccupazioni in generale per il familiare. E' stato poi messo in luce

come, in questa fase, sia la sfera fisica ad essere quella più colpita: circa la metà dei *caregiver* esaminati a tre anni e mezzo dalla diagnosi riportano disturbi cardiaci, ipertensione e artrite.

La progressione della malattia sembra corrispondere ad un deterioramento della qualità della vita del *caregiver* con compromissione della salute fisica (presenza di gravi disturbi del sonno, verosimilmente riferibili alla sintomatologia depressiva) ma anche aumento della paura della ripresa della malattia, minor supporto sociale e problemi nella relazione coniugale. In questa fase i sentimenti di autoefficacia, il supporto sociale e familiare possono giocare un ruolo fondamentale. L'avanzare della malattia fa registrare un decremento della salute fisica del *caregiver* in risposta allo stress protratto dell'attività di assistenza (Kim, Given, 2008). La progressione della malattia inoltre, può essere caratterizzata da un aumento di sentimenti di impotenza, mancanza di speranza e angoscia elicitati dalle aspettative pessimistiche sul futuro, nei pazienti, ma anche nel *caregiver*. La fase palliativa/terminale rappresenta un momento di *stress* fisico ed emozionale particolarmente intenso per il *caregiver*. Questi presenta elevati livelli di depressione, ansia e carico percepito. I predittori dell'ansia sembrano essere il peso dell'assistenza, l'ansia stessa del paziente e il suo livello di funzionamento fisico, mentre quelli della depressione sembrano essere il carico della cura e del supporto emotivo al paziente (Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, Earle ,Willan, Viola, Coristine, Janz, Glossop, 2004).

Siri, Badino e Torta (2007) hanno evidenziato come la fase del lutto rappresenti un momento di particolare vulnerabilità: il prolungato periodo di *stress* che il *caregiver* ha affrontato nell'accudimento del malato ha infatti contribuito a ridurre o a esaurire le sue risorse emotive e sociali, con ripercussioni a livello emozionale (sentimenti di solitudine, abbandono e disperazione), cognitivo (sentimenti di colpa, tendenza alla ruminazione, disorientamento), comportamentale (evitamento sociale, difficoltà nel portare a termine le proprie attività) e somatico (insonnia, astenia, cefalea e modificazioni di tipo neuroendocrino e immunitario). In questa fase si rileva quindi un elevato rischio di sviluppare una sintomatologia depressiva (Holtslander, 2008) ed un incremento della morbilità e mortalità (Kim, Given, 2008). Nel lutto anticipatorio, durante l'ultimo periodo di *caregiving*, i sintomi depressivi e le reazioni di *distress* psicologico possono essere elevati e perdurare nei primi mesi dopo la morte, per poi decrescere durante il primo anno. Nel lutto complicato, invece, molti sintomi di sofferenza possono persistere per più di tredici mesi dopo la morte del familiare (Chentsova-Dutton, Shuchter, Hutchin, Strause, Burns, 2000). Kim e Give (2008) riportano i possibili fattori predittivi dello scarso adattamento psicologico al lutto. I fattori demografici e psico-sociali sembrano essere: età elevata, genere femminile, essere il coniuge, perdita di un membro giovane della famiglia, passata esperienza di sofferenza, assenza di *self efficacy* nel fronteggiare il lutto, poca aderenza ad un credo religioso, mancanza di supporto sociale, numerosità

degli eventi della vita avversi, breve tempo intercorso tra la diagnosi e la morte, gravità della malattia del paziente, percezione di un elevato carico nel *caregiving* e essere impreparati alla morte del familiare.

I bisogni, le richieste e le aspettative del *caregiver*. Numerosi studi si sono occupati dei bisogni, delle richieste e delle aspettative che accompagnano l'esperienza di *caregiving*. In particolare viene messo in risalto un bisogno che sembra essere trasversale a tutti gli altri e a tutte le fasi di malattia: quello di una comunicazione chiara e corretta, che migliori la dimensione relazionale tra curante, paziente e *caregiver* e la qualità di assistenza. Stenberg, Ruland e Miaskowski (2010) hanno riportato, infatti, come un'esigenza fondamentale espressa dai *caregiver* sia quella di poter ricevere corrette informazioni sulla malattia dei propri cari direttamente dal personale sanitario. In particolare, essi hanno bisogno di adeguate informazioni sulla diagnosi, sulla gestione dei sintomi, sui trattamenti, sugli effetti collaterali e sulla *care* fisica del paziente. Inoltre, i *caregiver* tendono a sentirsi frustrati e impotenti quando non ricevono informazioni dettagliate e specifiche in relazione ai loro bisogni sociali ed emotivi nelle diverse fasi della malattia. Altri recenti studi sugli *informal caregiver* nella fase palliativa e terminale (vedi Bee, Barnes, Luker, 2008 per una review), confermano il bisogno di una maggior quantità di informazioni pratiche, per esempio per la gestione infermieristica del paziente, di un miglioramento nella qualità delle informazioni e di più adeguate metodologie di divulgazione delle stesse. Un altro studio (Zabalegui, Bover, Rodriquez, Cabrera, Diaz, Gallart,González, Gual, Izquierdo, López, Pulpón, Ramírez, 2008) conferma come i *caregiver* esprimano il bisogno di maggiori informazioni sui servizi presso cui reperire risorse e supporto e il bisogno di essere ascoltati nel racconto della loro esperienza, per ridurre il senso di limitatezza delle proprie abilità, di solitudine ed isolamento. Infine, un'indagine svolta nel nostro Paese attraverso *focus group* condotti con pazienti oncologici e familiari (Censis, 2007) conferma come i pazienti e le loro famiglie invochino una maggiore quantità di informazioni per poter attuare scelte più consapevoli nelle varie fasi della malattia, nonché una maggiore attenzione alla sfera psicologica e relazionale del malato e della sua famiglia.

Nel nostro Paese, così come a livello internazionale, l'assistenza ai malati di cancro è in gran parte a carico degli *informal caregiver*, ed in particolar modo dei familiari. Uno studio condotto sulla popolazione italiana rileva che, su un campione di 2000 casi di persone decedute per cancro, il 92% è stato assistito da un *informal caregiver* negli ultimi mesi di malattia. Nello specifico tra i 1.271 *caregiver* che hanno partecipato all'indagine, il 46% è un figlio, il 31% il coniuge, il 20% un altro

parente o un amico e solo nel 3% dei casi una figura sanitaria (Giorgi Rossi, Beccaro, Miccinesi, Borgia, Costantini,Chini, Baiocchi, De Giacomi, Grimaldi, Montella et al. 2007).
Considerando che in Italia si stima che circa il 90,8% dei pazienti con cancro passi tutti o parte degli ultimi tre mesi di vita a casa e che il 31,3% passi tale periodo interamente a casa (Beccaro, Costantini, Merlo et al., 2007), si può cogliere quanto sia fondamentale il ruolo del *caregiver* familiare e quanto elevati possano essere i costi del *caregiving* a vari livelli. Il *caregiver* sostiene attività di cura che richiedono abilità di tipo infermieristico e psicologico per le quali in generale non dispone di un'adeguata formazione ed è posto in una posizione di non sufficiente distacco emotivo, che facilita la conflittualità con il malato e la famiglia (Jansma, Schure, Meyboom de Jong, 2005).

6. STRUMENTI DI RILEVAZIONE DEL *BURDEN*

Strumenti di rilevazione del carico oggettivo e soggettivo del *caregiver*. Il concetto di "carico assistenziale" (*Burden*) sul *caregiver* familiare è nato e si è sviluppato soprattutto nel settore della salute mentale, inteso come l'insieme delle conseguenze "oggettive" e "soggettive" correlate alla presenza di un altro familiare affetto da un serio disturbo che si ripercuotono sui "familiari chiave", ovvero coloro che sono maggiormente impegnati nell'assistenza. In tale ambito, è stato studiato in rapporto ai più diversi tipi di disturbi psichici, dai disturbi depressivi alla demenza. Il concetto di "carico assistenziale" si è poi esteso a tutte le forme di sofferenza cronica e/o invalidante, cancro compreso[6], che possono gravare pesantemente sulla vita dei *caregiver* (Carpiniello, 2002).
In oncologia, la presenza di strumenti di valutazione molto eterogenei fra loro in termini di contenuto e non sempre adeguatamente validi sul piano psicometrico, hanno reso difficile lo studio del carico assistenziale, sia per i clinici che per i ricercatori. Come per tutti gli altri strumenti di rilevazione, uno strumento in grado di rilevare il *burden* in maniera adeguata dovrebbe misurare tutte le

[6] Nell'affrontare i problemi correlati al carico assistenziale in oncologia, si deve anche tenere conto della persistente confusione derivante dall'utilizzo, sostanzialmente sinonimo, di termini concettualmente correlati a quelli di *burden*, ma non esattamente sovrapponibili ad esso, quali il concetto di "stress" e quello di "Qualità di Vita", applicati ovviamente al *caregiving*. Il concetto di "stress" è ben noto in oncologia, giacché viene ritenuto un fattore capace di influenzare non tanto l'insorgenza quanto il decorso della malattia attraverso meccanismi adattivi disfunzionali in chi è maggiormente coinvolto nell'assistenza. Il "carico psicologico soggettivo" correlato al *caregiving* è stato in effetti considerato un modello sperimentale di vero è proprio stress cronico, capace di comportare una modificazione delle difese immunitarie e di rendere il soggetto potenzialmente più vulnerabile. La valutazione della "Qualità di vita" ha avuto, a sua volta, negli ultimi anni, una crescente diffusione come indicatore dell'esito sia in ambito preventivo che terapeutico. Tale espressione si riferisce ad un concetto ampio che ingloba, in maniera complessa, la salute fisica, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le convinzioni personali, la relazione fra tutte queste variabili, nonché le caratteristiche salienti dell'ambiente di vita. Non può sfuggire come la "Qualità di vita" di chi assiste possa essere fortemente influenzata dal carico oggettivo e soggettivo legato alla cura protratta di un persona gravemente malata. In tal caso, la "Qualità di vita" del *caregiver* finisce per essere in buona parte dipendente dal carico assistenziale che grava su di lui (Campiello, 2002).

dimensioni rilevanti di tale costrutto, mostrare opportuni livelli di affidabilità e validità verificata su una popolazione di *caregiver* di pazienti oncologici ed essere semplice e di facile somministrazione. Come hanno riportato Honea, Brintnall, Given, Sherwood, Colao, Somers e Northouse (2008), negli ultimi 20 anni sono stati sviluppati molti strumenti per valutare il carico associato alle attività di assistenza ad un familiare con il cancro[7] (Tab. 2).

Nello specifico, le misure del *burden* possono essere "oggettive", quando rilevano dati oggettivi relativi ai carichi dei *caregiver*, e/o "soggettive", quando invece si concentrano sulla loro percezione dei carichi legati alle attività di cura. Ad esempio, una misura "oggettiva" del carico del *caregiver* è costituita da variabili come il numero di ore di assistenza prestate al malato ed il numero di attività che *caregiver* esegue per conto del paziente (Bookwala & Schulz, 2000; Gaugler et al, 2005). Uno dei principali vantaggi delle misure "oggettive" risiede nel loro essere meno sensibili ai *bias* di risposta derivanti dai sentimenti di angoscia percepiti dai *caregiver* (Porter et al., 2002). Esse, inoltre, sono brevi, di facile somministrazione e forniscono un modo semplice per identificare concrete aree di intervento. Per contro, lo svantaggio principale di tali strumenti può essere ricondotto alla mancata valutazione dell'impatto psicologico che il carico delle attività di assistenza può generare sul *caregiver*. Alla luce di tali considerazioni, molti ricercatori suggeriscono come le misure strettamente "oggettive" non siano in grado di identificare con precisione i *caregiver* a rischio, a causa delle conseguenze negative delle attività di cura. Viceversa, le misure "soggettive" del carico dei *caregiver* permettono di rilevare il grado di stress dei *caregiver* associato alle attività di cura (Given et al., 1992;. Robinson, 1983; Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980); esse, pertanto, sono in grado di fornire adeguate rappresentazioni rispetto alle reazioni psico-fisiche di chi si prende cura del paziente, con particolare riferimento allo sviluppo di sintomi depressivi (Sherwood, Donare, Dato, e von Eye, 2005). Tuttavia, i principali svantaggi legati a questi strumenti di misura sembrerebbero risiedere, da un lato, nella difficoltà a cui potrebbero andare incontro i *caregiver* nel rispondere a domande che sondano la loro interiorità, e dall'altro nella lunghezza che spesso li caratterizza.

Per rispondere all'esigenza di una misurazione sia in termini "oggettivi" che "soggettivi", sono stati sviluppati appositi strumenti (Portenoy et al, 1994) finalizzati a cogliere i molteplici aspetti del

[7] Più frammentari, invece, sono i lavori che hanno cercato di descrivere le dimensioni del *Burden* dal punto di vista del paziente. Ad esempio alcuni lavori (McPherson, Wilson, Murray, 2007; Cousineau, McDowell, Hotz Hebert, 2003) si soffermano sul costrutto di *self-perceived burden*, ovvero il vissuto di frustrazione, dispiacere e sofferenza conseguente all'essere dipendenti da un'altra persona. Simmons (2007) propone l'adattamento di una scala di *self-report*, nata per pazienti in emodialisi all'ambito oncologico del carico auto-percepito, scala che risulta correlata all'adesione e alle scelte terapeutiche (McPherson, Wilson, Lobchuk e Brajtman, 2007).

burden, valutandolo nella sua complessità. Lo svantaggio di utilizzare questo tipo di misure è che possono risultare gravose da compilare per la quantità di informazioni richieste. Tuttavia, toccando le diverse dimensioni del costrutto esse permettono di cogliere le differenti esigenze di ciascun *caregiver* e di focalizzare i possibili interventi nel modo più adeguato.

Al di là della distinzione fra strumenti oggettivi e soggettivi del carico assistenziale, osservando la numerosità dei questionari utilizzati nei vari studi di ricerca volti ad approfondire la multidimensionalità e multi problematicità del *caregiving*, appare evidente come la scelta di strumenti di valutazione utilizzabili per l'*assessment* abbia richiesto, di volta in volta, una delimitazione piuttosto drastica della sotto-area oggetto di indagine, con il risultato di una scarsa comparabilità degli studi sull'argomento. In questo senso è auspicabile lo sviluppo di strumenti frutto dell'integrazione dei vari punti di vista teorici sul costrutto di *burden* (Rossi-Ferrario, Zotti, 2002).

TAB.2 STRUMENTI PER LA RILEVAZIONE DEL BURDEN (HONEA, BRINTNALL, GIVEN, SHERWOOD, COLAO, SOMERS E NORTHOUSE (2008)

STRUMENTI	FONTE	AREE O FATTORI	N. ITEM	TIPI DI SCALE	SCORING	LINGUAGGIO
Zarit Burden Inventory	Zarit et al., 1980	Il carico legato alla salute, al benessere psicologico, alle finanze, alla vita sociale ed alla relazione con il paziente	22	Scala a 5 passi da 0 (mai) a 4 (quasi) sempre	Gli item vengono sommati per calcolare i punteggi di ogni sottoscala	Inglese, ebraico, spagnolo, giapponese, turco, francese, svedese e cinese
Caregiver Strain Index	Robinson, 1983	Il carico legato a problematiche di occupazione, finanziarie, fisiche, sociali e temporali	13	Item dicotomici si o no	Gli item vengono sommati per calcolare i punteggi di ogni sottoscala e un punteggio totale	Inglese
Caregiver Reaction Assessment	Given et al, 1992; Stommel et al., 1992	Carico legato all'autostima, alla mancanza di supporto familiare, all'impatto sulle finanze, sull'organizzazione e sulla salute	24	Scalal a 5 passi da 1 (fortemente d'accordo) a 5 (fortemente in disaccordo)	Gli item vengono sommati per calcolare i punteggi di ogni sottoscala	Inglese, giapponese, tailandese, olandese, norvegese, e coreano
Memorial Symptom Assessment Scale	Portenoy et al., 1994	Carico legato alla frequenza, alla gravità ed allo stress associato ai sintomi del paziente	24	Scala a 4 passi da 1 (raramente, poco intenso, per nulla stressante) a 5 (quasi costantemente, molto intenso, molto stressante)	Gli item vengono sommati per calcolare i punteggi in gravità, frequenza e distress	Inglese
Caregiver Demands Scale	Stetz, 1987	Carico legato ai pasti, alle cure intime, alla movimentazione, ai medicamenti ed ai trattamenti, alla supervisione e all'acquisizione di nuove abilità	46	Scala a 5 passi da 1 (per nulla difficile) a 5 (estremamente difficile)	Gli item vengono sommati per calcolare il punteggio complessivo	Inglese
Appraisal of Caregiving Scale	Oberst et al., 1989	Carico legato alla perdita, alla paura, alle difficoltà ed ai vantaggi	72	Scala a 5 passi da 1 (molto falso) a 5 (molto vero)	Gli item vengono sommati per calcolare i punteggi di ogni sottoscala	Inglese
Caregiver Burden Inventory	Novak e Guest 1989	Carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo	24	Scala a 5 passi da 0 (per nulla) a 4 (molto)	Gli item vengono sommati per calcolare i punteggi di ogni sottoscala	Inglese, italiano
Family Strain Questionnaire	Rossi-Ferrario e Zotti, 2001	Sovraccarico emozionale, problemi nel coinvolgimento sociale, conoscenza della malattia, qualità delle relazioni familiari e pensieri di morte	35	Item dicotomici si o no	Gli item vengono sommati per calcolare i punteggi di ogni sottoscala	Italiano

7. PROGRAMMI DI INTERVENTO PSICO-SOCIALE RIVOLTI AI *CAREGIVER* E ALLA FAMIGLIA

Nel 2008, un documento pubblicato dal Consiglio della Unione Europea (UE) ha riconosciuto l'importanza degli aspetti psico-sociali legati alla patologia oncologica, dichiarando la necessità di promuovere strategie di intervento basate su un approccio interdisciplinare che preveda un'assistenza globale, rivolta non solo ai pazienti ma anche alle loro famiglie. Di qui è stato aperto un invito a tutti gli Stati membri dell'Unione Europea a prendersi carico delle esigenze psico-sociali dei pazienti e dei loro familiari attraverso *sostegno*, *riabilitazione* e *cure palliative*. In una recente rassegna sull'argomento (Grassi e Watson, 2012), viene menzionato un sondaggio in cui i rappresentanti dei 29 paesi membri della Federazione Nazionale della Società di Psico-Oncologia sono stati invitati a descrivere la tipologia e le modalità di applicazione degli interventi psico-sociali in ambito oncologico in uso nel proprio paese. I risultati indicano come, nonostante l'attenzione alla dimensione psico-sociale in oncologia sia cresciuta considerevolmente negli ultimi dieci anni, in alcuni Paesi, specialmente quelli in via di sviluppo, essa continui a rimanere piuttosto incompleta o non adeguatamente integrata rispetto all'intervento generale garantito dagli altri Paesi Europei.

Interventi psico-sociali rivolti ai *caregiver*. A proposito degli interventi psico-sociali sul *caregiver* familiare, un particolare approfondimento lo meritano quelli che si pongono la finalità di alleviare il *Burden*, ovvero lo *stress psico-fisico* ed il *carico oggettivo* associati all'offrire costantemente assistenza ad un proprio familiare. In una recente rassegna (Honea, Brintnall, Given, Sherwood, Colao, Somers e Northouse, 2008) sono stati elencati una serie di interventi possibili in tal senso, rivolti alla figura del *caregiver* familiare.

In primo luogo, vengono citati **interventi psico-educativi** nei quali sono previsti programmi strutturati, orientati a fornire al *caregiver* informazioni sul processo di malattia del paziente, sulle risorse ed i servizi disponibili, e a garantire, al contempo, un'adeguata formazione agli operatori sanitari, in modo da poter efficacemente rispondere alle problematiche legate alla malattia nella loro complessità. In particolare gli interventi psico-educativi includono:

- insegnamento nella gestione dei sintomi;
- discussione dei problemi psico-sociali;
- identificazione delle risorse;
- discussione sul coordinamento dei servizi;
- insegnamento del *self-care* per chi si prende cura.

In secondo luogo, molti studi si sono occupati degli **interventi supportivi** rivolti ai *caregiver*, i quali possono essere individuali o di gruppo, guidati o da un professionista o da un pari. In questo caso, il *focus* è posto sulla costruzione di rapporti tra diversi *caregiver* e sulla possibilità di creare opportunità di discussione in relazione ai problemi ed ai vissuti concernenti la propria attività di assistenza. Gli interventi di supporto possono includere l'insegnamento delle tecniche di *problem solving* oltre che i metodi per una loro adeguata utilizzazione al fine di soddisfare le varie richieste di assistenza. Ad esempio, nella ricerca di Sorenson, Pinquart e Duberstein (2002) gli interventi supportivi di gruppo permettevano di:

- facilitare il sostegno reciproco fra i *caregiver*;
- creare opportunità di condivisione delle modalità per affrontare le difficoltà del *caregiving*;
- individuare opportune strategie per l'utilizzo concreto di tali modalità nell'assistenza quotidiana.

In terzo luogo, alcuni studi approfondiscono l'utilizzo della **psicoterapia**, in particolare di quelle tecniche che possono aiutare i *caregiver* ad individuare nuove strategie per la gestione del proprio disagio e di quello del paziente. La psicoterapia facilita lo sviluppo di una relazione terapeutica tra il *caregiver* e un professionista qualificato, il quale può aiutare il *caregiver* ad identificare le modalità più adatte per la gestione personale dell'angoscia. In particolare, gli interventi cognitivo-comportamentali sono finalizzati ad insegnare l'autocontrollo, a mettere in discussione i pensieri negativi e quegli assunti che sono alla base dei comportamenti problematici dei *caregiving*. Inoltre, essi possono essere di aiuto per sviluppare le capacità personali di *problem-solving*, concentrandosi sulla gestione del proprio tempo, del sovraccarico assistenziale e della reattività emozionale.
In quarto luogo, vi sono interventi basati su **tecniche corporee**, come i massaggi, che comportano la manipolazione terapeutica dei tessuti molli del corpo per indurre il rilassamento. A questi si aggiungono altri interventi basati sul tocco delle mani, costituiti da un gruppo di tecniche non invasive che fanno uso delle mani per cancellare, energizzare e riequilibrare i campi energetici umani e ambientali.
Nella rassegna vengono citati, inoltre, interventi volti ridurre **il carico oggettivo del** *caregiver*, finalizzati principalmente a dare loro più tempo, affinché possano occuparsi anche di questioni e di attività non direttamente connesse all'assistenza del malato. In questo tipo di interventi rientrano quelli che prevedono l'inserimento di aiuti nella gestione della vita di tutti i giorni (come figure di

caregiving aggiuntive) o anche quelli che promuovono l'utilizzo di un supervisore che aiuti nella gestione dell'assistenza e/o nell'erogazione di cure infermieristiche più specializzate.
Infine, vi sono **interventi ad approccio multiplo** che integrano in vari modi quelli psico-educativi, quelli di sostegno, quelli psicoterapeutici e quelli di sollievo (Sorenson et al., 2002). Questi interventi sono risultati più efficaci nel ridurre il carico oggettivo e lo *stress* del *caregiver* proprio perché utilizzano un certa varietà di tecniche volte a soddisfare le loro esigenze a più livelli. Come hanno messo in evidenza Honea, Brintnall, Given, Sherwood, Colao, Somers e Northouse (2008), sebbene questi interventi presi singolarmente abbiano dimostrato solo un piccolo effetto sulla riduzione del carico assistenziale (in termini di riduzione dell'ansia, di una maggiore conoscenza dei problemi del paziente, di aumento dell'auto-efficacia e della fiducia nello svolgere il proprio ruolo), il loro impatto aumenta se impiegati integrandoli fra loro. Pertanto, gli autori sottolineano come gli operatori sanitari non dovrebbero essere scoraggiati ad utilizzare questo tipo di interventi in virtù del loro effetto sinergico sullo *stress* ed il carico oggettivo del *caregiver*.

Interventi psico-sociali rivolti ai figli dei pazienti oncologici. Nell'ambito della più recente letteratura internazionale, numerosi contributi sono stati pubblicati contenenti raccomandazioni su come fornire adeguato sostegno psico-sociale ai bambini che vivono con genitori malati di cancro. L'intento generale di questi documenti è quello di implementare le strategie di intervento e di prevenzione (Visser, Huizinga, Van der Graaf, Hoaekstra, Hoekstra-Weebers, 2004; Osborn, 2007), suggerendo la necessità di procedure simili a quelle utilizzate nel sostegno ai bambini con genitori affetti da disagio mentale (Beardslee, MacMillan, 1993; Mays, Pope, Popay, 2005).
Tuttavia, a fronte di questa grande produzione, una recente *review* sull'argomento (Niemela, Hakko e Rasanen, 2010) ha messo in evidenza come tali raccomandazioni raramente abbiano portato ad una realizzazione di modelli concreti di azione, basati sulla validità scientifica, utilizzabili nella pratica clinica. Nello specifico, Niemela, Hakko e Rasanen hanno condotto una rassegna sistematica dello stato attuale delle pubblicazioni (in lingua inglese, senza limite di data) riguardanti tutti gli interventi strutturati strettamente centrati sui bambini con un genitore malato di cancro (*structured child-centred interventions*), volti a migliorare il loro benessere psico-sociale. Nel loro studio, particolare attenzione è stata dedicata alla finalità preventiva di tali interventi. Lungo questa direzione, sono stati selezionati undici studi, sia di impostazione quantitativa che di impostazione qualitativa. Sei di questi avevano utilizzato un approccio familiare (*family interventions*), mentre altri cinque un approccio di gruppo (*peer group interventions*). L'impatto dell'intervento è stato studiato sia sui figli che sui genitori, mentre l'esperienza degli operatori sanitari è stata esaminata solo in tre studi.

Per quanto riguarda gli interventi ad approccio familiare, tre sono stati condotti in Nord America e tre in Europa. Tutti gli interventi europei facevano parte del COSIP (*Children of Somatically Ill Parents*), un progetto finanziato dall'Unione Europea per l'implementazione di servizi rivolti ai bambini con un genitore gravemente malato (Thastum, Munch-Hansen, Wiell, Romer, 2006; Romer, Saha, Haagen, Pott, Baldus, Bergelt, 2007). Il gruppo *target* è stato nella maggior parte dei casi tutta la famiglia (Hoke,1997; Thastum et al., 2006; Romer et al., 2007); solo in due studi l'intervento era rivolto alla diade "madre e bambino", sebbene solo le madri abbiano partecipato all'esperienza (Kirsch-Davis, Brandt, Lewis, 2003; Lewis, Casey, Brandt, Shands, Zahlis, 2006). Tutti gli interventi familiari erano finalizzati a facilitare la comunicazione tra i membri della famiglia. Obiettivi aggiuntivi riguardavano: prevenire le difficoltà future (Hoke, 1997) e la valutazione di supporti aggiuntivi per i figli (Schmitt, Manninen, Santalahti, 2007). Gli studi nell'ambito del progetto COSIP erano principalmente finalizzati ad alleviare le difficoltà causate dalla malattia dei genitori, a promuove le capacità di *coping* attivo e l'utilizzo delle risorse disponibili, a migliorare le capacità di comprensione dei bambini, a sostenere la speranza e la riduzione dei vissuti di colpa ed infine a facilitare il processo di elaborazione del dolore e della perdita (Thastum et al., 2006; Romer et al., 2007). Ulteriori obiettivi erano quelli di migliorare la genitorialità auto-percepita e la disponibilità emotiva del genitore per il bambino, così come la gestione flessibile delle esigenze divergenti dei singoli componenti della famiglia e la prevenzione della *parentification*, intesa come processo di inversione di ruolo, sia strumentale che emotivo (Romer et al, 2007).

Per quanto riguarda gli interventi ad approccio di gruppo, tutti gli studi presi in esame erano di matrice Nord-Americana ed erano destinati alle famiglie con un genitore malato di cancro (Call, 1990; Taylor-Brown, Acheson, Farber, 1993), uno soltanto era rivolto anche alle famiglie con un nonno malato di cancro (Heiney, Lesesne, 1996). Questi interventi di gruppo prevedevano l'inclusione di bambini di età compresa tra i 5-18 anni e potevano essere condotti attraverso due tipi di modalità: la prima prevedeva un gruppo fisso di partecipanti, con un numero di sessioni che variava dal 5 al 10 (Call, 1990; Taylor-Brown et al., 1993; Heiney, Lesesne, 1996), mentre la seconda era costituita da laboratori (*workshop*) aperti, in cui i partecipanti potevano cambiare (Greening, 1992; Bedway, Smith, 1996). Gli obiettivi specifici di questi interventi erano: fornire ai bambini la possibilità di condividere i propri sentimenti riguardanti la malattia del genitore (Call, 1990; Greening, 1992; Bedway, Smith, 1996), migliorare la comprensione e la conoscenza degli aspetti psico-sociali del cancro dei genitori, aumentare il repertorio delle strategie di *coping* dei bambini (Greening, 1992; Heiney, Lesesne, 1996), migliorare la comunicazione all'interno della famiglia ed infine diminuire l'isolamento (Heiney, Lesesne, 1996).

I risultati di questa *review* indicano come la maggior parte dei partecipanti (bambini, genitori e operatori sanitari) abbia valutato gli interventi in maniera positiva, sebbene non siano stati osservati miglioramenti significativi. Nessun intervento è risultato migliore rispetto ad altri, ma in generale, i bambini hanno riferito di essere più consapevoli delle reazioni degli altri membri della famiglia (Thastum et al., 2006) e di gestire meglio la malattia dei genitori (Kirsch-Davis et al., 2003; Heiney, Lesesne, 1996) grazie al maggior numero di informazioni acquisite. Anche i genitori hanno dichiarato di aver ricevuto aiuto nel riconoscere e comprendere meglio le preoccupazioni dei loro figli (Hoke, 1997; Heiney, Lesesne, 1996). Essi riportato, inoltre, come l'intervento abbia dato loro supporto alla genitorialità, migliorando la qualità delle interazioni all'interno della famiglia e tra bambino e genitore.

Tuttavia, come sottolineano gli autori, la maggior parte degli studi esaminati, in particolare gli interventi di gruppo, sono stati condotti utilizzando disegni di studio scientificamente molto deboli che non hanno permesso di testare adeguatamente l'impatto degli interventi sui bambini, sui genitori e sugli operatori nonché il loro effetto preventivo a lungo termine. Sorprendentemente, l'impatto degli interventi sui bambini è stato valutato attraverso adeguati disegni di ricerca solo in cinque studi. (Kirsch-Davis et al., 2003; Thastum et al., 2006; Call 1990; Greening, 1992; Heiney, Lesesne, 1996). Ad ogni modo, nonostante il gran numero di misure quantitative utilizzate nei vari studi presi in esame, in generale, non sono emersi risultati significativi. E' possibile ipotizzare che gli strumenti scelti non fossero sufficientemente adeguati o che le teorie di riferimento alla base degli interventi passati in rassegna fossero piuttosto deboli, motivo per cui gli obiettivi specifici degli studi sono rimasti poco chiariti. Ad esempio, i fattori di rischio e di protezione dei bambini dei pazienti oncologici non sono stati studiati coerentemente, rendendo pertanto impossibile il loro utilizzo. Niemela, Hakko e Rasanen indicano, quindi, come la scarsità di studi metodologicamente appropriati, centrati sui bambini con genitori malati di cancro, non consenta di trarre conclusioni definitive sull'efficacia di tali interventi nella pratica clinica, evidenziando la necessità di disegni di ricerca più controllati e di lunghi periodi di *follow-up*.

I risultati della rassegna sembrano evidenziare come gli studi sugli interventi centrati sui bambini dei pazienti oncologici non siano stati costruiti in maniera altrettanto rigorosa rispetto a quelli condotti sui figli di pazienti affetti da disagio mentale. Il benessere psico-sociale dei figli di malati di cancro è un settore relativamente nuovo nel campo della ricerca scientifica e nella pratica clinica. In realtà, è più comune fornire supporto psicologico ai pazienti oncologici adulti, trascurando per lo più i loro figli. La recente rassegna qui menzionata, infatti, ha potuto prendere in considerazione solo undici interventi strutturati centrati sui bambini. E' giustificato concludere che i minori siano ancora un

gruppo piuttosto poco considerato quando le famiglie devono affrontare una malattia pericolosa come il cancro.

L'importanza degli interventi centrati sui figli dei pazienti oncologici è stata ampiamente riconosciuta in letteratura, così come la necessità di interventi strutturati. Tuttavia, sorprendentemente, essi non risultano ancora essere sufficientemente applicati nella realtà clinica, dove invece, diverse procedure provenienti da tradizioni non strutturate, basate su esperienze cliniche a lungo termine e su differenti approcci terapeutici, sono utilizzate per il sostegno psico-sociale. Questo determina una grande eterogeneità nell'ambito dei servizi, così, alcune famiglie possono ottenere un servizio di alta qualità, mentre altre rimangono esposte al rischio di ottenere un servizio scadente o di rimanere escluse dalla fruizione di servizi adeguati.

Interventi psico-sociali centrati sulla coppia. A fronte del crescente riconoscimento di come i pazienti ed i loro partner reagiscano alla diagnosi di cancro come un "sistema interdipendente" e delle numerose evidenze scientifiche sull'efficacia degli interventi psico-sociali ad essi rivolti, negli ultimi anni la ricerca sugli interventi strettamente centrati sulla coppia ha ricevuto un grande impulso.

Una recente rassegna sull'argomento (Regan, Lambert, Girgis, Kelly, Kayser e Turned, 2012), si è posta l'obiettivo di identificare le tipologie di intervento centrate sulla coppia esistenti nella pratica clinica e di esplorarne i contenuti, le modalità di somministrazione e l'efficacia, con l'obiettivo di identificare quegli "elementi chiave" che promuovono l'adattamento della coppia di fronte alla diagnosi di cancro. Al tal fine, gli autori hanno selezionato 23 articoli, pubblicati tra il 1990 ed il 2011, in lingua inglese e francese, focalizzandosi esclusivamente sugli studi con disegno sperimentale o quasi-sperimentale strettamente centrati sulla coppia. Nello specifico, Regan et al. (2012), hanno proposto una classificazione degli interventi basati sulla coppia in tre grandi tipologie. Nella prima rientravano quelli orientati al miglioramento della comunicazione tra i partner; nella seconda, quelli che si ponevano come obiettivo primario lo sviluppo di specifiche competenze per migliorare la capacità di *coping* (ad esempio, tecniche rilassamento, gestione dello *stress*, modalità di reperimento delle informazioni), infine la terza, includeva interventi educazionali volti a promuovere, sia nei pazienti che nei partner, una migliore conoscenza delle problematiche specifiche del cancro e della sua cura (ad esempio, la gestione dei sintomi, i potenziali trattamenti, gli effetti collaterali etc.). In relazione alle procedure di intervento, inoltre, essi potevano essere "diadici", se erano rivolti alla coppia intesa come un'unità, di "*coaching*", se orientati all'utilizzo del terapeuta - da parte del partner - come supervisore delle attività di *caregiving*, mentre erano "individuali" se i partner ed i pazienti ricevevano separatamente lo stesso intervento, o uno simile. Tutti gli interventi

erano condotti da infermieri specializzati o da psicologi clinici e seguivano specifici protocolli. La maggior parte di essi prevedeva un'interazione di tipo *face-to-face* con i pazienti ed i loro partner, in altri casi, i contatti con l'operatore avvenivano per telefono o, in un caso soltanto, attraverso degli specifici filmati educativi.

Nella valutazione degli esiti degli interventi sono state prese in considerazione una serie di dimensioni psico-sociali che riguardano la coppia, nello specifico:

- **la qualità di vita**, concepita come la percezione soggettiva, dei pazienti e dei partner, dell'impatto del cancro su alcuni aspetti della loro vita quotidiana, in particolare sul funzionamento fisico ed emozionale e sulla gestione delle loro attività in generale;
- **il *distress* emozionale**, in termini di ansia, depressione e pensieri negativi, sia a carico del paziente che del partner;
- **il *distress* fisico**, concepito come l'impatto del cancro e dei trattamenti (inclusi gli effetti collaterali) sul funzionamento fisico, sul dolore e sulla *fatigue*, sia nel paziente che nel partner;
- **la sessualità**, concepita come il funzionamento e la soddisfazione sessuale sia dei pazienti che dei partner, a partire dal momento della diagnosi;
- **l'adattamento sociale**, concepito come l'abilità sia dei pazienti che dei partner a preservare la famiglia ed i propri ruoli, sociali e professionali;
- **il funzionamento relazionale**, inteso come la qualità delle relazioni tra i pazienti e i partner e la loro soddisfazione relazionale;
- **i fattori di valutazione**, intesi come la capacità dei pazienti e dei partner nel percepire e comprendere le loro abilità ed il loro stato emotivo (incertezza, disperazione etc.);
- **le strategie di *coping***, in riferimento ai cambiamenti nelle modalità con cui i pazienti e i partner gestiscono la malattia come risultato degli apprendimenti conseguenti all'intervento;
- **l'autoefficacia**, intesa come la competenza percepita sia dai pazienti che dai partner nel gestire lo *stress* e nell'affrontare i problemi relativi alla malattia;
- **La comunicazione di coppia**, intesa come il modo in cui la coppia comunica e discute su pensieri, sentimenti e problemi pratici relativi al cancro;
- **Il *problem solving***, inteso come il modo in cui i pazienti e i partner affrontano e gestiscono problemi particolari e fattori di *stress* legati all'esordio della patologia.

La maggior parte degli interventi basati sulla coppia inclusi nella rassegna hanno dimostrato la loro efficacia rispetto alle coppie di controllo, con effetti che variavano da piccoli a medi su una certa gamma di *outcome* psico-sociali (si veda sopra). Le dimensioni dell'effetto riportate sono simili a

quelle evidenziate in altre meta-analisi (Osborn, Demoncada, Feuerstein, 2006; Northouse, Katapodi, Song, Zhang, Mood, 2010) relative agli interventi centrati soltanto sul paziente o sul *partner/caregiver*. In particolare, gli interventi strettamente centrati sulla coppia hanno dimostrato il loro impatto maggiore su *outcome* come la comunicazione di coppia, il *distress* psicologico ed il funzionamento relazionale. Inoltre, in due degli studi passati in rassegna (Nezu, Nezu, Felgoise, McClure, Houts, 2003; Scott, Halford, Ward 2004) è stato dimostrato come gli interventi basati sulla coppia abbiano risultati migliori al *follow-up* a sei e dodici mesi, rispetto agli interventi centrati solo sul paziente, suggerendo una loro maggiore persistenza nel tempo. Data l'interdipendenza degli elementi della coppia nei naturali contesti di convivenza, è plausibile ipotizzare che sia proprio il supporto relazionale ad essere il "fattore chiave" del successo degli interventi psico-sociali, come confermato anche dai risultati di altre due meta-analisi (Sheard, Maguire, 1999; Rehse, Pukrop, 2003), in cui è stato messo in evidenza come l'efficacia degli interventi sul paziente dipendano, in parte, anche da fattori relazionali come il tempo totale speso con il terapeuta. Alla luce di tali evidenze, potrebbe essere suggerito che il rafforzamento delle relazioni supportive, con il terapeuta così come con il partner, sia fondamentale per ottimizzare l'effetto degli interventi. Supportarsi reciprocamente, apprendere in maniera condivisa e praticare insieme le abilità apprese sembrerebbe, quindi, permettere alla coppia un più facile trasferimento di tali abilità dal *setting* clinico ai contesti di convivenza naturali, incrementando così la probabilità che i miglioramenti siano mantenuti alla conclusione dell'intervento. Promuovere queste abilità appare ancor più importante se si tengono in considerazione quei sottogruppi di popolazione a rischio, come ad esempio pazienti con partner poco supportivi, pazienti all'interno di coppie neo-formate, pazienti con elevati livelli di *distress* e pazienti sottoposti a chemioterapia, sui quali, infatti, gli interventi di coppia sono risultati particolarmente efficaci.

8. L'IMPATTO ECONOMICO DEL CANCRO SULLA FAMIGLIA

Per fornire un'adeguata analisi della fragilità familiare vanno considerati anche i costi economici che l'insorgenza della malattia genera sui pazienti e sulle rispettive famiglie. Il tumore è una patologia cronica, dagli effetti prolungati e, malgrado l'universalità dell'accesso alle cure del Servizio Sanitario, può determinare costi economici significativi che pazienti e familiari sono costretti ad affrontare direttamente con importanti ripercussioni sulla propria condizione socio-economica.

Si tratta di costi molto diversificati, alcuni dei quali "diretti", che si materializzano in uscite monetarie, di tipo medico (visite specialistiche, farmaci) e non medico (trasporti, ecc...) e "costi figurativi o indiretti", come quelli relativi alla monetizzazione delle assenze forzate dal posto di lavoro o, in alcuni casi, alla

stessa cessazione della propria attività lavorativa. A tali costi vanno inoltre aggiunti i servizi di cura che i *caregiver* prestano gratuitamente ai pazienti come nel caso, ad esempio, dell'assistenza garantita ai familiari totalmente o parzialmente non autosufficienti.

Per quanto riguarda il panorama italiano, recentemente il CENSIS (2011) ha condotto un'indagine su 1.055 pazienti oncologici e 713 *caregiver* con il fine di offrire una rappresentazione dettagliata di caratteristiche, problematiche e aspettative dei malati di tumore nonché, per la prima volta nel nostro Paese, una quantificazione dei costi sociali che sono in capo ai pazienti e ai loro *caregiver* che vanno ad aggiungersi ai costi in carico al Servizio Sanitario.

L'esito dell'indagine è uno straordinario spaccato degli impatti socioeconomici del cancro che costituisce sicuramente *un unicum* per il nostro Paese: il *welfare* per i malati oncologici è infatti da intendersi come prevalentemente "familiare", poiché il supporto psicologico e materiale ai pazienti oncologici viene per la gran parte di essi dalle rispettive famiglie e, in particolare, da mogli, conviventi, sorelle e madri che garantiscono il *care* necessario con impegno quotidiano. Significativa anche la quota di anziani che assistono altri anziani.

In tale contesto, i soggetti intervistati per l'indagine hanno espresso un giudizio sostanzialmente negativo sulla qualità dei servizi sociali prestati ai pazienti e alle loro famiglie, sull'assistenza fornita sul territorio (in particolare l'assistenza domiciliare) e sulle forme di tutela economica e sul lavoro. Tali giudizi portano a valutare quale insufficiente, se non addirittura assente, la filiera di attività, servizi e tutele a disposizione oggi dei pazienti oncologici a supporto delle proprie esigenze. Valutato piuttosto positivamente, invece, è il sistema sanitario con cui i pazienti entrano in contatto.

TAB. 3 I COSTI SOCIALI DEL TUMORE: QUADRO DI SINTESI

Costi relativi a:	Costo sociale medio in euro	Costo sociale totale in milioni di euro
Pazienti* con e senza caregiver + caregiver	34.210	36.427
Pazienti* con e senza caregiver	17.423	16.801
Pazienti* con caregiver + caregiver	41.197	34.189
di cui:		
- caregiver conviventi	*44.992*	*26.135*
- caregiver non conviventi	*29.625*	*8.054*
Pazienti* senza caregiver	13.517	2.237

* Pazienti con diagnosi di tumore a 5 anni
Fonte: indagine Censis, 2011

Entrando più nello specifico, come emerge dalla Tabella 3, concentrando l'attenzione sulle persone malate di tumore con diagnosi a cinque anni[8], emerge che **il costo sociale totale** ascrivibile a tutti i pazienti con e senza *caregiver* e ai *caregiver* è pari a 36,4 miliardi di euro annui, di cui oltre 5,8 miliardi di spese dirette e oltre 30 miliardi di costi indiretti, tra i quali oltre 12 miliardi sono il valore monetario delle attività di assistenza e/o sorveglianza direttamente erogate dal *caregiver* (Tab. 4).
Mediamente, a ogni famiglia la presenza di un malato di cancro costa 34.210 euro annue, considerando sia le spese legate al paziente che al *caregiver*, con una differenza media annua nei costi fra pazienti con e senza *caregiver* pari a 27.680 euro. Tali costi variano naturalmente in funzione del fatto che il *caregiver* sia convivente o meno.
Sono state considerate, inoltre, le entrate complessive annue ascritte dagli intervistati alla situazione determinata dal tumore (ad esempio l'indennità di accompagnamento), pari ad 1,1 miliardi di euro, ovvero a poco più del 3% del costo sociale totale. Ciò che ne consegue è un saldo finale negativo a conferma dello squilibrio esistente tra costi sociali in capo a pazienti e *caregiver* (che in otto casi su dieci sono familiari) e strumenti monetari di supporto.

Appare pertanto essenziale chiarire i costi che finiscono in capo ai pazienti e ai *caregiver*. La relativa gratuità delle cure essenziali garantite dal servizio sanitario non esclude che la patologia non generi flussi di spese rilevanti che i pazienti devono affrontare direttamente in assenza di specifici sussidi tali da coprire le spese e/o ammortizzare gli effetti della riduzione del reddito percepito.

Nel complesso, i costi indiretti sono la componente più rilevante del costo sociale totale dei pazienti (l'84% del totale). Al loro interno sono significativi i costi associati alla assistenza prestata dai *caregiver* (34% dei costi indiretti); importante è anche la perdita di reddito che subiscono sia i pazienti (tale voce pesa per oltre il 29% sul totale), che i *caregiver* (tale voce pesa per il 17,7%) (Tab. 5). Il costo sociale medio annuo è invece pari a 34,2 mila euro (Tab. 6).

[8] L'elaborazione e l'analisi è stata concentrata sui *pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni* che sono circa 960 mila, pari a circa il 43% del totale di persone che nella loro vita hanno avuto una diagnosi di tumore. Tuttavia, soprattutto per i costi che afferiscono alla sfera dell'assistenza viene offerto anche un quadro che va oltre i soli pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni, in sintonia con il carattere cronico della patologia, e con quegli effetti sulla vita sociale delle persone che possono prolungarsi nel tempo fino a diventare, in alcuni casi, permanenti.

TAB. 4 COSTO SOCIALE TOTALE DEI *PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER E DEI CAREGIVER* *(IN MILIONI DI €)*

	In milioni di euro
COSTI DIRETTI	**5.856**
Spese mediche	***2.695***
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	561
Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	171
Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	34
Interventi di chirurgia ricostruttiva	25
Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	143
Farmaci	1.474
Infermiere privato	287
Spese non mediche	***3.161***
Colf/assistente domiciliare/badante	622
Trasporti	1.232
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	109
Diete speciali	159
Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1.040
COSTI INDIRETTI	**30.570**
Mancati redditi da lavoro dei malati	***10.588***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	6.433
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	4.155
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	***6.450***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	5.623
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	827
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	***207***
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	***450***
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	***12.319***
Aiuti monetari del caregiver	***556***
TOTALE COSTI	**36.427**
ENTRATE	**1.161**

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket
Fonte: indagine Censis, 2011

TAB. 5 INCIDENZA PERCENTUALE DELLE VOCI DI COSTO SUL COSTO SOCIALE TOTALE DI PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER E DEI CAREGIVER (VAL. %)

	%
COSTI DIRETTI	**16,1**
Spese mediche	**7,4**
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	1,5
Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	0,5
Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	0,1
Interventi di chirurgia ricostruttiva	0,1
Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	0,4
Farmaci	4,0
Infermiere privato	0,8
Spese non mediche	8,7
Colf/assistente domiciliare/badante	1,7
Trasporti	3,4
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	0,3
Diete speciali	0,4
Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	2,9
COSTI INDIRETTI	83,9
Mancati redditi da lavoro dei malati	29,1
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	17,7
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	11,4
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	17,7
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	15,4
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	2,3
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	0,6
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malatti	1,2
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	33,8
Aiuti monetari del caregiver	1,5
TOTALE COSTI	100,0
ENTRATE	3,2

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket
Fonte: indagine Censis, 2011

TAB. 6 COSTO SOCIALE MEDIO DEI *PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER E DEI CAREGIVER (IN €)*

	In euro
COSTI DIRETTI	**6.623**
Spese mediche	***3.005***
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	545
Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	185
Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	38
Interventi di chirurgia ricostruttiva	34
Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	143
Farmaci	1.775
Infermiere privato	285
Spese non mediche	***3.618***
Colf/assistente domiciliare/badante	608
Trasporti	1.380
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	83
Diete speciali	238
Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1.309
COSTI INDIRETTI	**27.588**
Mancati redditi da lavoro dei malati	***10.766***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	6.607
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	4.159
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	***5.565***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	4.833
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	732
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	***183***
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	***383***
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	***10.222***
Aiuti monetari del caregiver	***470***
TOTALE COSTI	**34.210**
ENTRATE	**1.057**

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket
Fonte: indagine Censis, 2011

Il valore aggiunto di questa indagine risiede nello schema interpretativo da essa utilizzato: partendo dal dato riassuntivo totale, *il costo sociale totale complessivo* (Tab. 3; Tab. 4), composto dalla somma dei *costi dei pazienti con e senza caregiver* e dai *costi sociali dei caregiver*, l'indagine si è poi focalizzata sulle due voci:

A) costi sociali relativi ai pazienti con e senza *caregiver*;
B) costi sociali relativi ai pazienti e ai *caregiver* conviventi e non conviventi.

E' stato così possibile individuare il complesso e la tipologia di costi riconducibili al tumore e al suo impatto sulla vita delle persone. In particolare è stato possibile apprezzare la specificità e le

differenze di talune situazioni a seconda se i pazienti fossero o meno supportati da *caregiver* e nel caso se questi risultassero o meno con essi conviventi.

A) Il costo sociale in capo ai pazienti

In sintesi, il **costo sociale totale in capo ai pazienti** è pari a *16,8 miliardi di euro* (Tab. 7), di cui 6 miliardi di costi diretti, e 10,8 miliardi di costi indiretti. In relazione alle singole *voci di costo* emergono, tra i costi diretti, quelli relativi ai *farmaci* e alle *visite specialistiche*, mentre sulle *spese non mediche* pesa il costo dell'assistenza privata garantita da colf, badanti e assistenti domiciliari e le *spese per trasporti*.

TAB. 7 COSTO SOCIALE TOTALE *DEI PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER*
(IN MILIONI DI €)

	In milioni di euro
COSTI DIRETTI	**6.006**
Spese mediche	***2.844***
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	561
Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	171
Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	34
Interventi di chirurgia ricostruttiva	25
Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	143
Farmaci	1.623
Infermiere privato	287
Spese non mediche	***3.161***
Colf/assistente domiciliare/badante	622
Trasporti	1.232
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	109
Diete speciali	159
Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1.040
COSTI INDIRETTI	**10.795**
Mancati redditi da lavoro dei malati	***10.588***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	6.433
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	4.155
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	***207***
TOTALE COSTI	**16.801**
ENTRATE	**1.161**

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket
Fonte: indagine Censis, 2011

Ad ogni paziente fa capo un *costo sociale medio annuo* pari a oltre 17.483 euro (Tab. 8), con circa 6.500 euro di costi diretti (pari al 36%) e oltre 10.900 di costi indiretti (pari al 64,3% del costo sociale medio annuo).

Nei *costi diretti*, pesano in modo significativo le *spese mediche* (18,5%), mentre sui *costi indiretti* influiscono il valore delle ore di lavoro perse (38,3%) e i redditi sfumati per la perdita del lavoro (24,7%).

Meno redditi, più costi è questa la sintesi per quanto scontata dell'impatto del tumore sulla situazione economica del paziente.

Al fianco delle spese mediche, colpisce la dimensione quantitativa delle spese che afferiscono alla sfera del *supporto sociale* e nel suo ambito a quelle relative all'*assistenza privata domiciliare* di cui necessitano i pazienti che, a seguito della patologia, hanno visto ridursi la propria autosufficienza[9].

[9] A questo proposito, va sottolineato che le spese per badanti, colf, assistenti domiciliari, rimangono alte anche per le persone con diagnosi di tumore oltre i cinque anni, tanto che i pazienti con diagnosi di tumore a 6-10 anni spendono annualmente 890 milioni di euro di tasca propria per questa voce di spesa che arriva a rappresentare oltre l'11%% del costo sociale medio, mentre rappresenta il 3,7% del costo sociale medio per coloro con diagnosi di tumore fino a 5 anni.

TAB. 8 COSTO SOCIALE MEDIO *DEI PAZIENTI CON E SENZA CAREGIVER (IN €)*

	In euro
COSTI DIRETTI	**6.535**
Spese mediche	***2.917***
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	545
Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	185
Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	38
Interventi di chirurgia ricostruttiva	34
Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	143
Farmaci	1.688
Infermiere privato	285
Spese non mediche	***3.618***
Colf/assistente domiciliare/badante	608
Trasporti	1.380
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	83
Diete speciali	238
Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1.309
COSTI INDIRETTI	**10.948**
Mancati redditi da lavoro dei malati	***10.766***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	6.607
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	4.159
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	***183***
TOTALE COSTI	**17.483**
ENTRATE	**1.057**

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket
Fonte: indagine Censis, 2011

L'indagine ha anche consentito di rilevare le *entrate* dei pazienti, tra le quali si rilevano l'indennità di accompagnamento e gli assegni di invalidità che per *pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni* valgono in media 1.000 euro all'anno, per un valore totale di circa 1,2 miliardi di euro annui.

In sostanza, le entrate correlate alla malattia, cioè il cuore di risorse garantite dal sistema Paese a sostegno del paziente, sono valutabili in un 10% dei mancati redditi; una copertura che i pazienti giudicano ovviamente insufficiente.

Considerando l'universo delle persone che nella vita hanno avuto una diagnosi di tumore, emerge che circa il 35% dichiara di beneficiare dell'indennità di accompagnamento, il 24,5% dell'assegno ordinario di invalidità, il 17,6% della pensione di inabilità assistenziale e quasi il 17% della pensione di inabilità previdenziale.

Si stimano poi in *circa 250 mila* i pazienti di tumore che dichiarano di ricevere aiuto economico da parenti e amici, a testimonianza di come la rete informale/familiare sia significativa anche sul piano del supporto economico.

Tra gli altri strumenti di supporto economico, la quasi totalità dichiara di avere *l'esenzione ticket per farmaci e cure mediche sanitarie* collegate alla patologia tumorale e poco meno del 12% di beneficiare di permessi lavorativi retribuiti.

B) I costi sociali di pazienti e *caregiver* conviventi e non conviventi

Nel valutare i costi sociali del tumore vanno considerate le situazioni dei pazienti e dei *caregiver*, perché la dimensione sociale della patologia, la sovraesposizione delle reti informali, in particolare le famiglie, generano flussi di costi che non si esauriscono solo in quelli in capo al paziente, ma si compongono anche di quelli sostenuti dai *caregiver*.

Il nesso creato tra il paziente e il *caregiver* ha consentito metodologicamente di trattarli come un'*unità statistica unica* nella rilevazione dei dati e nell'individuazione del *costo sociale medio* e del *costo sociale totale*, permettendo così la valutazione del complesso di costi sociali che il tumore genera.

A questo scopo, al fianco delle voci di costo in capo al paziente, sono state rilevate voci di costo diverse e aggiuntive in capo al *caregiver*, tra le quali i costi di *tipo sanitario*, intesi come quei costi che nascono da impatti sulla salute del *caregiver* ascrivibili all'esercizio dell'attività di *care*: è il 29% ad avere affrontato spese di questo tipo e di questi il 59% ha dovuto assumere farmaci, oltre il 29% si è dovuto rivolgere a specialisti, mentre il 4% ha dovuto subire uno o più ricoveri.

Altri costi del *caregiver* sono quelli indiretti come il valore dell'assistenza prestata direttamente e i mancati redditi legati, ad esempio, alle difficoltà nel lavoro, alle ore di assenze forzate o addirittura alla perdita del lavoro stesso.

Di seguito sono presentati i risultati relativi ai costi sociali di *pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni e relativi caregiver considerati come un'entità unica*, distinguendo in base alla convivenza o meno sotto lo stesso tetto. Si tenga presente che sono circa 776.000 (l'85%) ad avere un *caregiver* e di questi circa 530.000 (il 69%) ci convive, formando un'unità familiare con presumibile condivisione anche del reddito.

E' chiaro che essere conviventi vuol dire, nella grandissima maggioranza dei casi, formare un nucleo familiare con un reddito comune, cosa che consente di valutare in modo più diretto il rapporto tra i costi sostenuti dalle famiglie a seguito del tumore di un membro e i redditi di cui dispongono, e

quindi evidenziare gli esiti probabili sulla condizione economica della famiglia; d'altro canto, la convivenza sicuramente rende più semplice l'erogazione di ore di assistenza diretta e in generale una maggiore esposizione del *caregiver* rispetto alle esigenze dei pazienti.

Il *costo sociale totale* a carico di *pazienti e dei caregiver conviventi e non conviventi* è pari a quasi 34,2 miliardi di euro, di cui 5,3 miliardi di euro di costi diretti, ed oltre 8 miliardi di costi indiretti (Tab. 9). Molto importante è la differenza tra conviventi e non conviventi, perché i primi hanno un costo sociale totale annuo pari a 26,1 miliardi di euro, i secondi di 8 miliardi di euro.

TAB. 6 COSTO SOCIALE TOTALE *DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER CONVIVENTI E NON CONVIVENTI (IN MILIONI DI EURO)*

	Pazienti con caregiver convivente	Pazienti con caregiver non convivente	Totale pazienti con caregiver
COSTI DIRETTI	**3.638**	**1.698**	**5.337**
Spese mediche	***1.622***	***750***	***2.372***
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	308	164	473
Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	101	47	148
Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	12	9	21
Interventi di chirurgia ricostruttiva	25	0	25
Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	100	19	119
Farmaci	900	422	1.321
Infermiere privato	176	89	265
Spese non mediche	***2.016***	***948***	***2.064***
Colf/assistente domiciliare/badante	380	209	589
Trasporti	812	266	1.078
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	94	14	108
Diete speciali	103	46	149
Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	626	413	1.040
COSTI INDIRETTI	**22.497**	**6.356**	**28.853**
Mancati redditi da lavoro dei malati	***6.618***	***2.269***	***8.886***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	4.376	1.293	5.669
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	2.242	976	3.217
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	***4.503***	***1.946***	***6.450***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	3.890	1.733	5.623
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	613	213	827
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	***122***	***69***	***191***
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	***365***	***85***	***450***
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	***10.546***	***1.773***	***12.319***
Aiuti monetari del caregiver	***342***	***214***	***556***
TOTALE COSTI	**26.135**	**8.054**	**34.189**
ENTRATE	**701**	**299**	**999**

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket
Fonte: indagine Censis, 2011

Le differenze sono più evidenti e comprensibili analizzando i *costi sociali medi*, che sono pari a quasi 45.000 euro annui per i pazienti con *caregiver* convivente ed a 29.600 euro per i pazienti con caregiver non convivente (Tab. 10 e 11); l'analisi delle singole voci del *costo sociale medio* mostra che i *costi diretti* di conviventi e non conviventi sono molto vicini in termini quantitativi (7,4 mila euro per i conviventi e quasi 6,9 mila euro per i non conviventi), mentre è ampio lo scarto per i *costi indiretti* che sono pari a 41,8 mila euro per i conviventi ed a 26,6 mila per i non conviventi; tale

scarto è da imputare in modo decisivo alla monetizzazione delle attività di assistenza e sorveglianza che nel caso di convivenza del *caregiver* valgono quasi 19,4 mila euro, e in caso di non convivenza valgono 7,2 mila euro.

Va poi rilevato che nel caso di *caregiver non conviventi* la spesa per assistenza privata (badanti, colf, personale di assistenza di vario tipo) è superiore a quella dei conviventi: si tratta in media di 896 euro rispetto a 750 euro all'anno.

E' evidente che per chi convive con un malato di tumore diventa decisiva l'attività di assistenza continuativa nella quotidianità legata, presumibilmente, allo stato di parziale o totale non autosufficienza indotto dalla patologia; e tale attività, che viene svolta per parecchie ore non solo diurne, si concretizza in tante modalità di aiuto, come ad esempio alcune pratiche sanitarie (ad esempio la semplice somministrazione di farmaci), attività di sorveglianza o anche di supporto in ordinarie attività di vita.

Ancora una volta le reti informali, in particolare quelle familiari, ma anche quelle amicali o di volontariato colmano le assenze della rete formalizzata di tutela che, allo stato attuale, non è in grado di garantire una copertura socio-assistenziale, di assistenza leggera o di sanità a bassa intensità.

Complessivamente i costi sociali relativi all'assistenza, che sia quella delle badanti, colf o altro personale o quella erogata direttamente dai *caregiver*, per i *pazienti con diagnosi di tumore a cinque anni* vale 12,8 miliardi di euro all'anno; se si estende l'analisi a tutto l'universo delle persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nella vita si sale a quasi 26 miliardi di euro, che può essere considerato il costo sociale della mancanza di una rete di servizi socio-assistenziali e socio-sanitari di assistenza domiciliare adeguata per i malati oncologici.

TAB. 10 COSTO SOCIALE MEDIO DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER CONVIVENTI E NON CONVIVENTI *(IN €)*

	Pazienti con caregiver convivente	Pazienti con caregiver non convivente	Totale pazienti con caregiver
COSTI DIRETTI	**7.409**	**6.837**	**7.145**
Spese mediche	***3.228***	***3.005***	***3.235***
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	546	636	546
Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	228	171	191
Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	22	30	33
Interventi di chirurgia ricostruttiva	68	0	38
Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	164	74	143
Farmaci	1.860	1.744	1.960
Infermiere privato	339	351	323
Spese non mediche	***4.181***	***3.832***	***3.910***
Colf/assistente domiciliare/badante	750	896	720
Trasporti	1.756	1.076	1.491
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	198	50	107
Diete speciali	224	192	284
Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	1.252	1.618	1.308,5
COSTI INDIRETTI	**41.765**	**26.620**	**34.052**
Mancati redditi da lavoro dei malati	***12.628***	***9.745***	***10.978***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	8.237	5.818	7.089
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	4.391	3.928	3.890
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	***8.303***	***8.094***	***6.688***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	7.148	6.993	5.808
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	1.155	1.101	880
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	***224***	***290***	***197***
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	***648***	***363***	***460***
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	***19.405***	***7.217***	***15.038***
Aiuti monetari del caregiver	***557***	***911***	***691***
TOTALE COSTI	**44.992**	**29.625**	**41.197**
ENTRATE	**1.147**	**1.055**	**1.092**

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket
Fonte: indagine Censis, 2011

TAB. 11 INCIDENZA PERCENTUALE DELLE VOCI DI COSTO SUL COSTO SOCIALE TOTALE
DEI PAZIENTI E DEI CAREGIVER CONVIVENTI E NON CONVIVENTI (VAL. %)

	Pazienti con caregiver convivente	Pazienti con caregiver non convivente	Totale pazienti con caregiver
COSTI DIRETTI	***13,9***	***21,1***	***15,6***
Spese mediche	***6,2***	***9,3***	***6,9***
Visite specialistiche (comprese le visite diagnostiche) (1)	1,2	2,0	1,4
Esami radiologici, medicina nucleare, prelievi, altri esami (1)	0,4	0,6	0,4
Prestazioni fisioterapiche/di riabilitazione	0,0	0,1	0,1
Interventi di chirurgia ricostruttiva	0,1	0,0	0,1
Presidi sanitari (parrucca, protesi, ecc.)	0,4	0,2	0,3
Farmaci	3,4	5,2	3,9
Infermiere privato	0,7	1,1	0,8
Spese non mediche	***7,7***	***11,8***	***8,7***
Colf/assistente domiciliare/badante	1,5	2,6	1,7
Trasporti	3,1	3,3	3,2
Spese alberghiere, per vitto/alloggio in caso di spostamento	0,4	0,2	0,3
Diete speciali	0,4	0,6	0,4
Altre spese non sanitarie sostenute direttamente dal caregiver	2,4	5,1	3,0
COSTI INDIRETTI	***86,1***	***78,9***	***84,4***
Mancati redditi da lavoro dei malati	***25,3***	***28,2***	***26,0***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	16,7	16,1	16,6
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	8,6	12,1	9,4
Mancati redditi da lavoro dei caregiver	***17,2***	***24,2***	***18,9***
- Monetizzazione delle ore di lavoro perse nel corso dell'anno	14,9	21,5	16,4
- Mancati redditi da lavoro per ritiro dal lavoro	2,3	2,6	2,4
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei malati in seguito alla malattia	0,5	0,9	0,6
Ulteriore riduzione del reddito annuale dei caregiver in seguito alla malattia	1,4	1,0	1,3
Monetizzazione assistenza/sorveglianza prestata dal caregiver	40,4	22,0	36,0
Aiuti monetari del caregiver	***1,3***	***2,7***	***1,6***
TOTALE COSTI	**100,0**	**100,0**	**100,0**
ENTRATE	***2,7***	***3,7***	***2,9***

(1) Completamente a carico del paziente o con ticket
Fonte: indagine Censis, 2011

L'imponenza dei costi indiretti non deve fare dimenticare che ai pazienti oncologici e relativi *caregiver* è richiesto un contributo diretto anche per le spese mediche pari tra paziente e *caregiver* in media a 3.200 euro annui.

L'impatto sulla vita lavorativa del paziente. Il rapporto con il lavoro è una delle dimensioni più toccate dall'insorgenza della patologia, per i pazienti e per i *caregiver*. Nel lavoro infatti è molto alto lo sforzo di adattamento richiesto al paziente dai deficit psicofisici, nonché dalla nuova organizzazione dei tempi di vita che, viste le esigenze sanitarie, diventa inevitabilmente più complessa.

Al momento della diagnosi di tumore quasi il 41% dei pazienti aveva un lavoro (a tempo indeterminato, determinato, autonomo, con forme flessibili) ed il 78% di questi ha avuto impatti sulla vita lavorativa oppure sul rapporto di lavoro a seguito dell'insorgenza della patologia, mentre solo il 21,8% che non ha subito cambiamenti nel lavoro (Tab. 12).

In concreto, nell'esercizio dell'attività lavorativa il 37% circa si è dovuto assentare da lavoro, il 30,9% suo malgrado ha ridotto il rendimento, il 10,7% ha messo da parte propositi di carriera, mentre poco meno dell'8% ha dovuto chiedere il part-time.

Nel mese precedente l'intervista, in media, i soggetti interessati dall'indagine hanno fatto 5 giorni di assenza, che diventano 7 per chi ha una diagnosi di tumore da meno di due anni.

TAB. 12 CAMBIAMENTI SUL LAVORO PER I PAZIENTI LEGATI ALL'INSORGENZA DELLA MALATTIA, PER SESSO *(VAL. %)*

	Maschio	Femmina	Totale
Ho dovuto lasciare il lavoro	21,4	19,7	20,5
Ho dato le dimissioni/Ho cessato la mia attività commerciale/professionale/artigianale, ecc.	15,4	6,9	10,2
Sono stato licenziato	1,7	2,7	2,3
Ho dovuto trovare un lavoro	1,7	0,5	1,0
Ho dovuto fare assenze	31,6	40,4	36,8
Mio malgrado, si è ridotto il mio rendimento	30,8	30,9	30,9
Ho messo da parte propositi di carriera	7,7	12,2	10,7
Ho dovuto chiedere il part-time (o altre modalità flessibili o di riduzione dell'orario)	2,6	11,2	7,8
Ho dovuto cambiare lavoro	2,6	3,2	2,9
Non ci sono stati cambiamenti	*23,9*	*20,7*	*21,8*

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte
Fonte: indagine Censis, 2011

Particolarmente significativo il dato relativo alla cessazione del lavoro per i pazienti oncologici: oltre il 20% ha dovuto lasciare il lavoro, un ulteriore 10,2% si è dimesso o ha cessato l'attività (in caso di lavoratore autonomo o commerciante o imprenditore) ed il 2,3% è stato licenziato; è quindi possibile stimare in quasi *85 mila le persone che sono state licenziate, costrette alle dimissioni, oppure a cessare la propria attività o che comunque hanno perso il lavoro negli ultimi cinque anni*

a seguito delle conseguenze della diagnosi di tumore; sono invece oltre 274 mila i pazienti oncologici che hanno perso il lavoro (licenziati, dimissionati, costretti a cessare l'attività o costretti a lasciare il lavoro) a seguito dell'insorgenza della malattia tra le persone che hanno avuto una diagnosi di tumore nella loro vita.

Tra coloro che al momento dell'intervista hanno conservato il lavoro che avevano al momento della diagnosi di tumore, oltre il 71% beneficia dell'erogazione di tutto il reddito, il 25,4% dell'erogazione parziale del reddito e il 3,3% non riceve alcun reddito.

Tenuto conto di questo quadro di impatti, anche molto severi, del tumore sul lavoro dei malati è interessante verificare la diffusione del ricorso ad alcuni strumenti di tutela.

Dall'indagine emerge che poco meno del 12% beneficia di permessi lavorativi retribuiti (*ex* articolo 3, comma 3, Legge 104/1992), il 7,5% di giorni di assenza per terapia salvavita, il 2,1% di congedi lavorativi, meno del 2% del tempo parziale verticale o orizzontale, con riduzione proporzionale delle stipendio.

La verità è che le forme di flessibile gestione della conciliazione tra lavoro e cure sono poco diffuse, e non tali da impattare in modo significativo sulla vita dei tanti pazienti coinvolti. Ciò spiega la grande difficoltà di contemperare le esigenze lavorative e quelle legate alla cura della malattia.

Riguardo al rapporto con il lavoro del *caregiver*, è il 47,7% dei *caregiver* a svolgere un'attività lavorativa, e di questi la gran parte ha ancora in essere il rapporto di lavoro che aveva al momento della diagnosi di tumore per il paziente di cui si sta occupando; oltre il 72% ha subito qualche cambiamento nel proprio lavoro, il 53,3% ha dovuto fare assenze, oltre il 21% dichiara che il proprio rendimento si è ridotto (Tab. 13).

TAB. 13 CAMBIAMENTI SUL LAVORO PER I *CAREGIVER* LEGATI ALL'INSORGENZA DELLA MALATTIA DEL PAZIENTE *(VAL. %)*

	Totale
Ha subito un qualche cambiamento nel suo lavoro	72,4
Ha dovuto fare assenze	53,5
Si è ridotto il suo rendimento	21,3
Ha perso il lavoro (dovuto cambiare, licenziamento, ecc.)	5,5

Fonte: indagine Censis, 2011

Si stimano in circa 60.000 i *caregiver* che hanno dovuto interrompere la propria attività lavorativa (dipendente o di attività autonoma) a seguito del *caregiving* che devono svolgere.

A fronte di costi sociali e impatti così rilevanti sui vari ambiti di vita del *caregiver*, scarsamente significativi risultano gli strumenti legislativi e regolatori pensati per dare supporto; quasi il 59% degli intervistati ricorre a permessi lavorativi retribuiti (*ex* articolo 3, comma 3, Legge 104/1992), quasi il 26% fa ricorso a congedi lavorativi e il 7% ha fatto ricorso alle forme di tempo parziale, verticale e orizzontale, con riduzione proporzionale dello stipendio. Sono le donne a ricorrere in misura più intensa alle possibilità previste dalla Legge 104/1992, mentre tra gli uomini sono più frequenti i congedi lavorativi.

E' un pacchetto di strumenti inadeguato tenuto conto del grado di impegno che l'attività di *caregiving* richiede, anche sul piano economico.

E' chiaro che sul terreno della tutela sul lavoro e, soprattutto, sul potenziamento delle forme di conciliazione tra tempi di cura e tempi di lavoro c'è ancora molto da fare, anche se non va sottovalutata l'efficacia di alcuni degli strumenti ad oggi posti in essere.

E' evidente che uno dei terreni più urgenti, oltre quello del supporto economico, è la piena valorizzazione del *caregiving*, dell'assistenza che viene data ai pazienti nei tanti aspetti della vita quotidiana e che, a questo stadio, è interamente a carico delle famiglie o comunque della sfera privata del paziente; facilitare l'esercizio del *caregiving*, evitare che sia penalizzante per la persona impegnata (agevolandone, ad esempio, l'uso del tempo rispetto al lavoro) sarebbe un primo importante passo per ammortizzare il costo sociale del *caregiving* che, si è visto, è oggi molto alto.

Strategicamente, ai fini della nostra ricerca, l'analisi dei costi sociali ha consentito di individuare gli ambiti nei quali sarebbe opportuno attivare forme di supporto economico e sociale, per rispondere alle aspettative dei malati di tumore e delle rispettive famiglie che, come si è visto, in netta maggioranza ritengono che sono i supporti socio-assistenziali e lavorativi i meno efficaci in questa fase. In effetti, come vedremo successivamente, l'apparato normativo italiano non concepisce nell'evento tumore un campanello d'allarme specifico per la presa in carico sociale ed economica delle famiglie, che - come attestano i dati CENSIS (2011) - sono costrette a trovare adattamenti propri, svincolati dal sistema sanitario nazionale.

9. CONCLUSIONI

Il cancro non è solo un problema individuale ma investe l'intero nucleo familiare sconvolgendone le relazioni, le abitudini quotidiane, i rapporti sociali. All'interno di questa cornice epistemologica, nella prima parte del presente lavoro sono stati individuati e approfonditi i possibili effetti che il cancro genera su tutti i membri della famiglia nonché sulle relazioni familiari.

A questo proposito, sono stati innanzitutto esaminate le problematiche psico-fisiche a cui vanno soggetti i pazienti oncologici, con particolare riferimento al *distress* emozionale, al funzionamento cognitivo, alla *cancer related fatigue*, all'immagine corporea ed alla sfera intimo sessuale. In seguito è stato approfondito l'impatto del cancro sulla famiglia e sulla coppia con l'individuazione di alcune caratteristiche che possono essere definite fattori prognostici positivi di adattamento alla malattia e, precisamente: coesione (i cui estremi, ipercoinvolgimento e distacco, sono considerati entrambi patologici); assenza di conflittualità, elevata espressività emotiva, comunicazione aperta e adattabilità/plasticità emotiva. Successivamente è stato analizzato il *parenting* nelle famiglie dei pazienti oncologici, con particolare focalizzazione sul disagio psico-sociale nei figli dei pazienti oncologici e sulla difficoltà legate alla genitorialità e alle scelte terapeutiche dei "pazienti-genitori". Ancora, abbiamo passato in rassegna gli effetti della malattia oncologica sul *caregiving* in termini di costi fisici, sociali ed emotivi, mettendo in luce gli strumenti che permettono di misurare il carico oggettivo (*burden*) e soggettivo (*stress*) tipicamente associato alle famiglie con malati oncologici ed illustrando anche i principali programmi di intervento psico-sociale che nel mondo vengono rivolti ai *caregiver* e agli altri membri della famiglia.

Infine, sulla base del rapporto CENSIS 2011 sono stati approfonditi i costi economici associati al cancro per le famiglie con e senza *caregiver* e con *caregiver* conviventi e non conviventi nel contesto italiano.

Questa lunga disamina degli studi sull'impatto del cancro (in termini di "costi" fisici, emotivi e socio-economici) su tutta la famiglia ci ha portati a chiarire meglio *dove* e *come* le famiglie vengano particolarmente danneggiate, permettendoci in questo modo di approcciarci all'individuazione delle **esigenze** delle famiglie con paziente oncologico con una prospettiva informata scientificamente sia sul piano teorico che su quello empirico. Tali esigenze riguardano principalmente:

- la sfera fisica ed emotiva dei vari membri (esigenza di supporto al *distress* legato alla malattia);
- la sfera relazionale interna (esigenza di supporto alla comunicazione e/o coesione familiare);

- sfera relazionale esterna (esigenza di supporto per una adeguata rete sociale);
- la sfera della comunicazione con i servizi (esigenza di supporto sulla quantità e qualità delle informazioni da parte dell'*equipe* medica curante e degli operatori);
- la sfera delle responsabilità e degli oneri oggettivamente a carico del *caregiver* (esigenza di figure di supporto nelle attività di *caregiving*);
- la sfera lavorativa (esigenza di supporto nella gestione del lavoro: ad esempio flessibilità, agevolazioni nell'ottenere permessi);
- la sfera economica (esigenza di supporto finanziario a favore delle famiglie meno abbienti).

Nella terza ed ultima parte del presente lavoro verrà messo il luce come l'utilizzo di un approccio *scientific informed* alle esigenze specifiche delle famiglie che affrontano l'insorgenza del cancro sia stato utile da un lato, a consolidare scientificamente i lavori, attualmente presenti nel contesto italiano, sulle aree di fragilità familiare in ambito oncologico e dall'altro ad organizzare ed integrare tali proposte con una nuova area dedicata al disagio relazionale familiare.

SECONDA PARTE

REVISIONE DELLA LETTERATURA GIURIDICA SUL SUPPORTO ALLA FAMIGLIA

La legislazione nazionale in materia di servizi sociali integrati non offre una definizione esplicita di "famiglia fragile", ma configura un articolato sistema di servizi alle persone ed ai nuclei familiari che vivono in particolari stato di disagio o di bisogno, improntandolo al principio della sussidiarietà, ovvero a quel principio di origine comunitaria che prevede che la competenza alla erogazione dei servizi o all'adozione di politiche pubbliche spetti al livello decisionale e territoriale più vicino prossimo al cittadino beneficiario.

La ricognizione del panorama normativo generale prenderà in esame la normativa nazionale e quella regionale in relazione al sistema integrato di interventi e servizi sociali predisposti dai diversi livelli territoriali, non riferendosi tuttavia al solo ambito afferente il comparto sanitario. L'inquadramento generale della disciplina è propedeutico ad identificare in modo più circostanziato pregi e difetti della normativa generale ed a poter formulare analisi più mirate al sostegno alle fragilità familiari emergenti nelle situazioni in cui si manifestino patologie oncologiche.

1. LA NORMATIVA NAZIONALE

La normativa nazionale di riferimento è la **legge 8 novembre 2000, n. 328** che reca norme *per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.* L'**articolo 1** precisa come spetti alla Repubblica assicurare alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuovere interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia.

L'articolo 2, comma 3, precisa altresì che i soggetti in condizioni di povertà o con limitato reddito o con incapacità totale o parziale di provvedere alle proprie esigenze per inabilità di ordine fisico e psichico, con difficoltà di inserimento nella vita sociale attiva e nel mercato del lavoro, nonché i soggetti sottoposti a provvedimenti dell'autorità giudiziaria che rendono necessari interventi assistenziali, accedano prioritariamente ai servizi e alle prestazioni erogati dal sistema integrato di interventi e servizi sociali.

La norma in esame precisa inoltre le competenze dei diversi livelli territoriali nell'offerta del servizio assistenziale, prevedendo che spettino allo Stato, fra le altre, le funzioni dello Stato i poteri di indirizzo e coordinamento e di regolazione delle politiche sociali per la determinazione dei princìpi e degli obiettivi della politica sociale attraverso il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali, la fissazione dei requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, la previsione di requisiti specifici per le comunità di tipo familiare con sede nelle civili abitazioni, la determinazione dei requisiti e dei profili professionali in materia di professioni sociali, l'esercizio dei poteri sostitutivi in caso di riscontrata inadempienza delle Regioni, la ripartizione delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali.

L'**articolo 16** della legge in esame, dedicato alla valorizzazione ed al sostegno delle responsabilità familiari, dispone che il sistema integrato di interventi e servizi sociali, nel riconoscere il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere e nel perseguimento della coesione sociale, debba sostenerne e valorizzarne i molteplici compiti sia nei momenti critici e di disagio, sia nello sviluppo della vita quotidiana. La normativa inoltre punta a valorizzare il ruolo attivo della famiglia nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi ed agevolando la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo fra le famiglie. Il comma 4 del medesimo articolo, inoltre, riconosce forme di particolari fragilità familiari nei nuclei monoparentali, nelle coppie giovani con figli, nelle gestanti in difficoltà, nelle famiglie che abbiano a carico soggetti non autosufficienti con problemi di grave e temporanea difficoltà economica, nelle famiglie di recente immigrazione che presentino gravi difficoltà di inserimento sociale, fragilità che, secondo la norma, meritano un sostegno da parte degli enti territoriali.

La legge definisce poi i livelli di competenza dei diversi enti territoriali, statuendo la quasi totale responsabilità delle Regioni in ordine alla programmazione, al coordinamento ed all'indirizzo degli interventi sociali.
A tal proposito occorre rilevare come la legge 328/2000 sui servizi sociali integrati continui a rappresentare il principale riferimento in materia di politiche sociale nonostante le modifiche apportate al quadro complessivo delle competenze dei diversi livelli istituzionali dalla legge costituzionale 3/2001 che ha innovato in profondità il titolo V della Costituzione.

Il *Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001-2003*, adottato con **D.P.R. 3 maggio 2001** ai sensi dell'articolo 18 della legge 328/2000, è poi lo strumento normativo con cui si è

tratteggiato in termini maggiormente circostanziati il sistema integrato di interventi e servizi sociali nel nostro Paese.

Il presupposto su cui si fonda del piano è che la legge quadro sul sistema integrato di interventi e servizi sociali definisca le politiche sociali come universalistiche, rivolte cioè alla generalità degli individui, senza alcun vincolo di appartenenza. Esse devono mirare ad accompagnare gli individui e le famiglie lungo l'intero percorso della vita, in particolare "a sostenere le fragilità, rispondendo ai bisogni che sorgono nel corso della vita quotidiana e nei diversi momenti dell'esistenza" (in relazione all'età, alla presenza di responsabilità familiari o all'esigenza di conciliare queste ultime con quelle lavorative), sostenendo e promuovendo le capacità individuali e le reti familiari. Più in generale, il sistema mira a costruire comunità locali amichevoli, favorendo, dal lato dell'offerta, gli interventi e i modelli organizzativi che promuovono e incoraggiano la libertà, e, dal lato della domanda, la cittadinanza attiva e le iniziative di auto e mutuo aiuto. La stessa norma prevede che il criterio di accesso al sistema integrato di interventi e servizi sociali si basi sul *bisogno*, mentre la diversificazione dei diritti e delle modalità di accesso ad un determinato intervento sia ritagliata esclusivamente sulla diversità dei bisogni. Il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali prevede altresì che, al fine di garantire l'universalità delle politiche sociali, sia necessario che le persone e le famiglie con situazioni di bisogno più acuto o in condizioni di maggiore fragilità siano messe in condizione di poter accedere ai servizi rivolti a tutti, oltre che eventualmente a misure e servizi specificamente dedicati. A questo scopo la norma rileva come non basti definire graduatorie di priorità che potrebbero, da sole, avere persino un effetto di segregazione sociale, ma occorra soprattutto sviluppare azioni positive miranti a facilitare e incoraggiare l'accesso ai servizi e alle misure disponibili, a partire dalla messa a punto di strumenti di informazione adeguati, di modalità di lavoro sociale (al contempo attive e rispettose della dignità e delle competenze dei soggetti), di misure di accompagnamento che compensino le situazioni di fragilità e valorizzino le capacità delle persone e delle loro reti sociali e familiari. Il piano prevede altresì che le persone e le famiglie possano essere chiamate a concorrere al costo dei servizi universali in base alla loro condizione economica, per salvaguardare il criterio dell'equità.

Competenze dello Stato

La legge sui servizi sociali integrati, integrando le funzioni di cui all'articolo 129 del Decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112 recante *Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle regioni ed agli enti locali, in attuazione del capo I della legge 15 marzo 1997, n.* 59, assegna allo Stato l'esercizio delle funzioni di determinazione dei principi e degli obiettivi della

politica sociale, nonché i poteri di indirizzo e coordinamento e di regolazione delle politiche sociali per l'individuazione dei livelli essenziali ed uniformi delle prestazioni in tutto il territorio. Allo Stato pertiene inoltre la fissazione dei requisiti minimi strutturali ed organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale, la determinazione dei requisiti e dei profili professionali in materia di professioni sociali, nonché dei requisiti di accesso e di durata dei percorsi formativi. In caso di riscontrata inadempienza delle Regioni, lo Stato è poi chiamato ad esercitare altresì dei poteri sostitutivi e deve provvedere alla ripartizione delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali.

Competenze delle Regioni

Nel corso dell'ultimo decennio, il legislatore ha operato una profonda modifica della legislativa pregressa in ordine alle competenze dei diversi livelli istituzionali, individuando in modo preminente - in ossequio al principio di sussidiarietà - il ruolo dei comuni. In materia di servizi sociali, dunque, nel rispetto delle ruolo dell'ente territoriale più prossimo ai cittadini, la normativa generale attribuisce alle Regioni l'esercizio di funzioni di programmazione, coordinamento e indirizzo degli interventi sociali, la piena competenza in materia di assistenza sanitaria, l'adozione di politiche di coordinamento operativo, anche in relazione al trasferimento di competenze ulteriori agli enti locali.
Alcune Regioni, poi, come la Toscana, hanno provveduto ad approvare Piani integrati sociali regionali (P.I.S.R) che, attraverso documenti di monitoraggio e valutazione con particolare riferimento alla valutazione di impatto (analisi del fabbisogno sociale, delle risorse disponibili e studio della fattibilità degli interventi) ed alla qualità degli interventi e alla sostenibilità economica degli stessi, comprendono l'interpretazione dei concetti di universalità, diritto, appropriatezza e sostenibilità degli indirizzi assistenziali forniti con l'obiettivo di costruire una nuova cittadinanza sociale, puntando sul miglioramento del benessere del singolo cittadino e favorendo la nascita di una comunità solidale.

Competenze delle Province

Anche alle Province, sulla base del combinato disposto delle norme di cui al D.Lgs 267/2000 recante *Testo Unico delle leggi sull'ordinamento degli enti locali* e del D.Lgs. 112/1998 sul *Conferimento di funzioni e compiti amministrativi dello Stato alle Regioni ed agli enti locali,*

competono funzioni nel quadro della concertazione interistituzionale e nel limite della programmazione e della pianificazione.

Competenze dei Comuni

Le competenze dei comuni, come individuate dalla legge, si riferiscono alla programmazione, progettazione e realizzazione del sistema locale dei servizi sociali a rete, nonché alla erogazione dei relativi servizi, oltre alla definizione dei parametri di valutazione ai fini della determinazione dell'accesso prioritario alle prestazioni e ai servizi.

2. LA NORMATIVA REGIONALE

Come già evidenziato in precedenza, la normativa nazionale (articolo 16 della legge 328/2000) non offre una definizione esplicita di "famiglia fragile", limitandosi ad identificare aspetti e condizioni tali da configurare vere e proprie forme di fragilità (nuclei monoparentali, coppie giovani con figli, gestanti in difficoltà, famiglie con a carico soggetti non autosufficienti con problemi di grave e temporanea difficoltà economica, famiglie di recente immigrazione con gravi difficoltà di inserimento sociale).

A loro volta, le normative regionali in materia di servizi sociali ed assistenziali (Tab.1, Tab. 2), offrono soluzioni legislative ed organizzative piuttosto diversificate fra loro, non solo in termini di servizi assistenziali offerti ai cittadini, ma anche di definizioni e di terminologia.

Rispetto agli aspetti di fragilità o di disagio familiare che le diverse normative considerano al fine dell'offerta di sostegno sociale, le Regioni hanno adottato profili piuttosto diversificati.

La **Regione Abruzzo**, con l'articolo 5 della legge regionale 95/1995 recante *Provvidenze in favore della* famiglia, stabilisce che la precedenza nel sostegno da parte dei servizi sociali dell'ente regionale debba essere accordato alle famiglie nelle quali entrambi i coniugi, le gestanti, le madri o le persone sole presentino problemi psichiatrici, di tossicodipendenza o di grave emarginazione sociale.

La **Regione Basilicata**, ai sensi della legge regionale 4/2007 *Rete regionale integrata dei servizi di cittadinanza sociale*, prevede che le attività relative alla predisposizione ed all'erogazione di servizi,

gratuiti o a pagamento, o di prestazioni siano dirette a rimuovere o ad alleviare le situazioni di deprivazione, di difficoltà e di bisogno occorrenti alla persona ed alla famiglia nel corso della vita, con particolare priorità di intervento per le persone che si trovino in condizioni di povertà o con incapacità totale o parziale di provvedere alle proprie esigenze, nonché a quelle che vivano particolari difficoltà di inserimento nella vita sociale attiva e nel mercato del lavoro.

La **Regione Calabria**, ai sensi degli articoli 2 e 4 della LR 1/2004 recante *Politiche regionali per la famiglia* dispone il sostegno per situazioni familiari disagiate relative a nuclei con disabili, con anziani soli, famiglie monogenitoriali con figli minori.

La **Regione Emilia-Romagna**, con l'articolo 18 della legge regionale 27/1989 recante *Norme concernenti la realizzazione di politiche di sostegno alle scelte di procreazione ed agli impegni di cura verso i figli*, annovera fra le situazioni di fragilità quelle di grave difficoltà sociale, quelle in cui uno o entrambi i genitori, donne sole, gestanti o madri, presentino gravi problematiche sanitarie, psichiatriche, di tossicodipendenza, di grave emarginazione sociale.

La **Regione Lazio**, con la legge regionale 32/2001 recante *Interventi a sostegno della famiglia*, ha previsto (articolo 3) che l'ordine di priorità per l'adozione degli interventi si sostegno sociale sia definito sulla base del reddito complessivo del nucleo familiare al netto dell'IRPEF, del numero dei componenti della famiglia ivi compreso il figlio concepito, della presenza nel nucleo familiare di soggetto portatore di *handicap* fisico e/o psichico, di anziano convivente non autosufficiente o parzialmente non autosufficiente o di soggetto in situazione di particolare disagio psico-fisico.

Nella **Regione Liguria**, l'articolo 1 della legge regionale 12/2006 recante *Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari*, prevede che il sistema integrato, attraverso interventi e servizi sociali e sociosanitari, perseguendo obiettivi di omogeneità e congruità, efficienza ed efficacia, differenziazione ed adeguatezza, sia rivolto principalmente alla valorizzazione, alla promozione e al sostegno della persona e della famiglia, con prioritario riferimento alle situazioni di fragilità o a rischio di esclusione sociale.

Per la **Regione Lombardia**, la valutazione del livello di fragilità per l'adozione di misure di intervento di sostegno sociale e familiare è affidata al combinato disposto della legge regionale 23/1999 recante *Politiche regionali per la famiglia* (il cui articolo 4 prevede che l'ordine di priorità degli aventi titolo alle misure previste dalla legge sia fissato in ordine ad un quoziente familiare

calcolato sulla base del reddito complessivo del nucleo familiare, del numero dei componenti la famiglia e sulla presenza nel nucleo familiare di un portatore di *handicap*, di un anziano convivente non autosufficiente), della legge regionale 3/2008 recante *Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario* (il cui articolo 6 prevede l'accesso prioritario alla rete delle persone e delle famiglie che si trovino in uno stato di bisogno determinato da non autosufficienza dovuta all'età o a malattia, da inabilità o disabilità, da patologia psichiatrica stabilizzata, da patologie terminali e croniche invalidanti, da infezione da HIV e patologie correlate, da dipendenza, da condizioni di salute o sociali, nell'ambito della tutela della gravidanza, della maternità, dell'infanzia, della minore età, da condizioni personali e familiari che necessitano di prestazioni psico-terapeutiche e psico-diagnostiche nonché condizioni per le quali si rende necessaria la riabilitazione) e della legge regionale 2/2012 recante *Modifiche ed integrazioni alle leggi regionali 12 marzo 2008, n. 3 e 13 febbraio 2003, n. 1* (il cui articolo 1 prevede che nel rispetto dei principi della normativa statale in materia di indicatore della situazione economica equivalente (ISEE), la quota di compartecipazione al costo delle prestazioni sociali e la quota a valenza sociale delle prestazioni sociosanitarie siano stabilite dai comuni in base, fra gli altri, ai criteri della valutazione del reddito e del patrimonio del nucleo familiare, delle situazioni dei componenti il nucleo familiare relative a occupati sospesi, cassa integrati o disoccupati iscritti in liste di mobilità, del carico familiare derivante dalla presenza di figli inclusi i nascituri, di minori in affido, di persone con disabilità, di anziani non autosufficienti, di un solo genitore convivente, della valutazione del livello di assistenza richiesto).

La **Regione Marche**, con l'articolo 2 della legge regionale 30/1998 recante *Interventi a favore della famiglia* dispone che la Regione assegni finanziamenti ai Comuni per interventi di sostegno alle famiglie, fra l'altro, per l'assistenza integrativa nell'ambito familiare a propri componenti non autosufficienti o con problemi di salute mentale, per minori in situazioni multiproblematiche di ordine psico-sociale-sanitario, per il superamento di situazioni di disagio sociale o economico, per altri interventi di sostegno alla famiglia.

La **Regione Piemonte**, con la legge regionale 1/2004 recante *Norme per la realizzazione del sistema regionale integrato di interventi e servizi sociali e riordino della legislazione di riferimento*, nomina esplicitamente le condizioni di fragilità, senza peraltro dettagliarne gli ambiti applicativi. L'articolo 23 della legge richiamata, infatti, prevede che l'accesso ai servizi sia organizzato in modo da garantire agli utenti tutela, pari opportunità di fruizione dei servizi e diritto di scelta, attraverso uniformità di procedure in ogni ambito territoriale, informazione sistematica ed

efficace sull'offerta dei servizi e sui relativi costi, orientamento e accompagnamento, in particolare in favore di persone e famiglie in condizioni di fragilità, di non autosufficienza o di dipendenza, all'accesso ai servizi.

La **Regione Sicilia**, ai sensi dell'articolo 3 della legge regionale 10/2003 recante *Norme per la tutela e la valorizzazione della famiglia*, prevede che i destinatari degli interventi a tutela siano, fra gli altri, famiglie con a carico e convivente un anziano ultrasessantacinquenne non autosufficiente, una persona non autosufficiente, o ancora famiglie monoparentali con a carico e convivente un figlio minore di età, un anziano ultrasessantacinquenne non autosufficiente, un malato psichico o persona portatrice di grave *handicap* fisico o psichico.

La **Regione Toscana** con l'articolo 52 della legge 41/2005 recante *Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale*, prevede un sistema di servizi finalizzato alla erogazione di contributi economici finalizzati a sostenere la permanenza nel domicilio familiare di soggetti non autosufficienti, di interventi di carattere abitativo di emergenza, anche a beneficio delle giovani coppie o di famiglie monoparentali, di interventi di sollievo, aiuto e sostegno alle famiglie impegnate in attività di cura e assistenza di persone disabili, di persone con problemi di salute mentale, di anziani e di minori in affidamento. Beneficiari degli interventi dei comuni, alternativi a forme alternative di sostegno in denaro come prestiti sull'onore, possono altresì essere nuclei monoparentali, coppie giovani con figli, gestanti in difficoltà, famiglie con a carico soggetti non autosufficienti e con problemi di grave e temporanea difficoltà economica, famiglie di recente immigrazione con gravi difficoltà di inserimento sociale.
Particolarmente interessante ai fini della presente ricognizione normativa, risulta essere la legislazione della **Regione Umbria** in materia di "famiglia vulnerabile". La legge regionale 13/2010 recante *Disciplina dei servizi e degli interventi a favore della famiglia*, all'articolo 3 precisa come la Regione promuova e tuteli la famiglia attraverso la predisposizione di adeguati programmi volti al sostegno familiare nelle situazioni di vulnerabilità o disagio e per il sostegno ai compiti di cura delle persone disabili, anziane e non autosufficienti. Il medesimo articolo precisa altresì come la Regione si ponga l'obiettivo della tutela del benessere dei nuclei familiari, con particolare riguardo alle famiglie numerose, ai nuclei monogenitoriali, alle famiglie in crisi, ed a tutte le situazioni in cui siano presenti aspetti di criticità. I successivi articoli 7 ed 8 individuano in modo precipuo interventi a favore di famiglie vulnerabili, a partire da forme di sostegno, da realizzarsi anche mediante agevolazioni economiche, ai nuclei familiari che, per il combinarsi di più fattori, tra i quali l'elevato numero dei figli, siano vulnerabili e più esposti al disagio ed al rischio di

povertà. Fra le misure concrete che la norma individua, l'erogazione diretta di benefici economici per la fornitura di beni e servizi essenziali per la vita familiare, le agevolazioni per i costi di servizi pubblici e di tariffe, la riduzione di costi di beni o servizi di uso familiare mediante convenzioni con produttori e distributori, l'integrazione al canone di locazione ed altre agevolazioni per l'accesso all'alloggio in locazione, le agevolazioni per spese mediche e sanitarie, il prestito sociale d'onore, misure di sostegno all'inserimento e reinserimento nel mondo del lavoro. A sua volta il Regolamento Regionale 20 maggio 2011, n. 5. recante *Norme concernenti gli interventi per le famiglie vulnerabili in attuazione dell'articolo 7 della legge regionale 16 febbraio 2010, n. 13 (Disciplina dei servizi e degli interventi a favore della famiglia)*, all'articolo 2 precisa gli elementi che determinano la condizione di vulnerabilità della famiglia, individuandoli nel contemporaneo manifestarsi di fattori come la presenza di figli, un numero minimo di quattro componenti, madre o padre soli con figli, famiglia unipersonale, indicatore della situazione economica equivalente (ISEE), aggiornato al momento della presentazione della richiesta dell'intervento, ricompreso fra € 7.500,00 e € 23.000,00. La stessa norma precisa inoltre che l'insorgenza di una situazione sociale di rischio possa essere ricondotta al verificarsi di una o più delle seguenti situazioni di disagio, la nascita di un altro figlio o casi di affido o adozione, la riduzione o la perdita del reddito da lavoro da parte della persona di riferimento del nucleo familiare, l'inabilità temporanea al lavoro di lavoratore autonomo, qualora sia unico titolare del reddito nell'ambito del nucleo familiare, per periodi eccedenti la copertura assicurativa o in assenza di garanzie assicurative individuali, o ancora la scomposizione della famiglia derivante da separazione giudiziale o consensuale o di fatto, l'insorgenza di una malattia grave o di una dipendenza, la perdita o la difficoltà di accesso all'alloggio, l'ingresso e la frequenza dei figli nel circuito dell'istruzione, la presenza o l'insorgenza in famiglia di una condizione di non autosufficienza.

La **Regione Valle d'Aosta**, ai sensi dell'articolo 3 della legge regionale 44/1998 recante *Iniziative a favore della famiglia*, prevede che sia garantito un sostegno economico e l'offerta di servizi a quelle famiglie che si faccia carico di familiari, anche non conviventi, con limitazioni della autonomia psico-fisica in alternativa alla istituzionalizzazione, nonché il sostegno economico alle famiglie in situazione di povertà.

TAB. 1 QUADRO DI SINTESI DELLA NORMATIVA REGIONALE SULLE SITUAZIONI DI FRAGILITA' FAMILIARI RICONOSCIUTE COME MERITEVOLI DI INTERVENTO SOCIALE

REGIONE	LEGGE	ARTICOLO	CONTENUTO
Abruzzo	LR 95 1995 *Provvidenze in favore della famiglia*	Art. 5	precedenza alle famiglie nelle quali entrambi i coniugi, le gestanti, le madri o le persone sole presentano problemi psichiatrici, di tossicodipendenza o di grave emarginazione sociale.
Basilicata	LR 4 2007 *Rete regionale integrata dei servizi di cittadinanza sociale*	Artt. 1-3-5	attività relative alla predisposizione ed all'erogazione di servizi, gratuiti o a pagamento, o di prestazioni dirette a rimuovere o alleviare le situazioni di deprivazione, di difficoltà e di bisogno occorrenti alla persona ed alla famiglia nel corso della vita.
Calabria	LR 1 2004 *Politiche regionali per la famiglia*	Art. 2 + art. 4	sostenere le situazioni familiari disagiate di famiglie con disabili, famiglie con anziani soli, famiglie monogenitoriali con figli minori;
Emilia-Romagna	LR 27 1989 *Norme concernenti la realizzazione di politiche di sostegno alle scelte di procreazione ed agli impegni di cura verso i figli*	Art. 18	situazioni di grave difficoltà sociale quelle in cui uno o entrambi i genitori, donne sole, gestanti o madri, presentano gravi problematiche sanitarie, psichiatriche, di tossicodipendenza, di grave emarginazione sociale.
Lazio	LR 32 2001 *Interventi a sostegno della famiglia*	Art. 3	Ai fini degli interventi previsti dalla presente legge l'ordine di priorità degli aventi titolo è stabilito sulla base del quoziente familiare definito secondo i seguenti elementi: a) reddito complessivo del nucleo familiare al netto dell'IRPEF; b) numero dei componenti della famiglia ivi compreso il figlio concepito; c) presenza nel nucleo familiare di: 1) soggetto portatore di handicap fisico e/o psichico; 2) anziano convivente non autosufficiente o parzialmente non autosufficiente; 3) soggetto in situazione di particolare disagio psico-fisico.
Liguria	LR 12 2006 *Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari*	Art. 1	Il sistema integrato, attraverso interventi e servizi sociali e sociosanitari, perseguendo obiettivi di omogeneita e congruita, efficienza ed efficacia, differenziazione ed adeguatezza, e rivolto: a) alla valorizzazione, alla promozione e al sostegno della persona e della famiglia, con prioritario riferimento alle **situazioni di fragilità o a rischio di esclusione sociale**;
Lombardia	LR 23 1999 *Politiche regionali per la famiglia*	Art. 4	14. L'ordine di priorità degli aventi titolo ai buoni servizio di cui al comma 13 è determinato sulla base del quoziente familiare definito al comma 15. 15. Il quoziente familiare è determinato in base ai seguenti elementi: a) reddito complessivo del nucleo familiare; b) numero dei componenti della famiglia; c) presenza nel nucleo familiare di: c1) soggetto portatore di handicap fisico e/o psichico; c2) anziano convivente non autosufficiente; c3) soggetto in situazione di particolare disagio psico-fisico.
	LR 3 2008 *Governo della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario*	Art. 6	3. Accedono prioritariamente alla rete delle unità di offerta sociosanitarie, in considerazione delle risorse disponibili e relativamente alle prestazioni non incluse nell'allegato 1 C del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 (Definizione dei livelli essenziali di assistenza), le persone e le famiglie che si trovano in uno stato di bisogno determinato da:

			a) non autosufficienza dovuta all'età o a malattia; b) inabilità o disabilità; c) patologia psichiatrica stabilizzata; d) patologie terminali e croniche invalidanti; e) infezione da HIV e patologie correlate; f) dipendenza; g) condizioni di salute o sociali, nell'ambito della tutela della gravidanza, della maternità, dell'infanzia, della minore età; h) condizioni personali e familiari che necessitano di prestazioni psico-terapeutiche e psico-diagnostiche nonché condizioni per le quali si rende necessaria la riabilitazione.
	LR 2 2012 *Modifiche ed integrazioni alle leggi regionali 12 marzo 2008, n. 3 e 13 febbraio 2003, n. 1*	Art. 1	2. Nel rispetto dei principi della normativa statale in materia di indicatore della situazione economica equivalente (ISEE), la quota di compartecipazione al costo delle prestazioni sociali e la quota a valenza sociale delle prestazioni sociosanitarie sono stabilite dai comuni secondo modalità definite, previa consultazione dei soggetti di cui all'articolo 3 e sentita la competente commissione consiliare, con deliberazione della Giunta regionale in base ai seguenti criteri: a) valutazione del reddito e del patrimonio del nucleo familiare; b) valutazione delle situazioni dei componenti il nucleo familiare relative a occupati sospesi, cassa integrati o disoccupati iscritti in liste di mobilità; c) previsione, in relazione al patrimonio mobiliare e immobiliare, di franchigie stabilite in base al numero dei componenti del nucleo familiare; d) definizione di scale di equivalenza che tengano conto del carico familiare derivante dalla presenza di figli inclusi i nascituri, di minori in affido, di persone con disabilità, di anziani non autosufficienti, di un solo genitore convivente; e) valutazione del livello di assistenza richiesto, anche con riguardo alla situazione familiare; f) computo delle prestazioni economiche previdenziali o assistenziali, a qualsiasi titolo percepite, ai fini della determinazione del reddito della persona assistita, nel caso di accesso a unità d'offerta residenziali; nel caso di accesso a unità d'offerta semiresidenziali, tali prestazioni economiche vengono computate al cinquanta per cento; g) valutazione della situazione reddituale e patrimoniale della persona assistita, del coniuge e dei parenti in linea retta entro il primo grado nel caso di accesso ad unità di offerta residenziali per anziani e ai centri diurni integrati; h) valutazione della situazione reddituale e patrimoniale solo della persona assistita nel caso di accesso ad unità d'offerta residenziali o semiresidenziali per disabili gravi; i) valutazione dei costi sostenuti per spese sanitarie, abbattimento barriere architettoniche, ausili per la vita indipendente e l'assistente familiare, che non siano oggetto di detrazioni o deduzioni da reddito imponibile ai sensi della vigente normativa tributaria;

			j) valutazione dei costi di locazione immobiliare e degli interessi sui mutui.
Marche	LR 30 1998 *Interventi a favore della famiglia*	Art. 2	1. Per le finalità di cui all'articolo 1, la Regione assegna finanziamenti ai Comuni per interventi di sostegno alle famiglie: a) per la nascita o per l'adozione di figli; b) per l'assistenza integrativa nell'ambito familiare a propri componenti non autosufficienti o con problemi di salute mentale; c) per minori in situazioni multiproblematiche di ordine psico-sociale-sanitario; d) per il superamento di situazioni di disagio sociale o economico; e) per progetti tesi a garantire solidarietà alle donne in difficoltà non coniugate in stato di gravidanza e alle ragazze madri; f) per progetti tesi a garantire solidarietà, sostegno e soccorso alle vittime di maltrattamenti fisici e psicologici, di stupri e di abusi sessuali extra o intrafamiliari, attraverso anche l'istituzione di centri di accoglienza e case rifugio capaci di rispondere alle necessità delle donne e dei loro eventuali figli, che si trovano esposti alla minaccia di ogni forma di violenza o che l'abbiano subita; g) per altri interventi di sostegno alla famiglia.
Piemonte	L.R. 1 2004 *Norme per la realizzazione del sistema regionale integrato di interventi e servizi sociali e riordino della legislazione di riferimento*	Art. 23	1. L'accesso ai servizi è organizzato in modo da garantire agli utenti tutela, pari opportunita' di fruizione dei servizi e diritto di scelta. 2. L'accesso ai servizi e' garantito attraverso le seguenti azioni: a) uniformita' di procedure per l'accesso ai servizi in ogni ambito territoriale; b) informazione sistematica ed efficace sull'offerta dei servizi e sui relativi costi; c) orientamento e accompagnamento, in particolare **in favore di persone e famiglie in condizioni di fragilita'**, di non autosufficienza o di dipendenza, all'accesso ai servizi;
Sicilia	LR 10 2003 *Norme per la tutela e la valorizzazione della famiglia*	Art. 3	2. Destinatari dell'intervento di cui al comma 1 sono: a) coppie che intendano contrarre matrimonio entro un anno o che lo abbiano contratto da non più di un anno dalla richiesta; b) famiglie con a carico e convivente, da almeno un anno, uno o più dei seguenti soggetti: 1) anziano ultrasessantacinquenne non autosufficiente; 2) persona non autosufficiente; c) famiglie monoparentali con a carico e convivente, da almeno un anno, uno o più dei seguenti soggetti: 1) figlio minore di età; 2) anziano ultrasessantacinquenne non autosufficiente; 3) malato psichico o persona portatrice di grave handicap fisico o psichico. 3. Nei casi previsti dal comma 2, lettera b) punto 2 e lettera c) punto 3, il contributo di cui al comma 1 è dovuto anche per la ristrutturazione o l'adeguamento della prima abitazione alle esigenze della persona portatrice di handicap.

			4. Le disposizioni di cui ai commi 1 e 2 si estendono anche alle famiglie che, successivamente alla loro costituzione, decidono di accogliere ed accudire uno o più anziani, parenti in linea diretta di primo e secondo grado, al fine di garantire loro uno spazio minimo vitale.
Toscana	LR 41 2005 *Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale*	Art. 52	Sono compresi tra gli interventi e i servizi per le famiglie : a) i contributi economici, di carattere continuativo, straordinario o urgente, compresa l'erogazione di agevolazioni per l'affitto a persone o nuclei familiari in stato di bisogno e l'erogazione di contributi per interventi di adeguamento delle abitazioni, finalizzati a sostenere la permanenza nel domicilio familiare di soggetti non autosufficienti; b) gli interventi di carattere abitativo di emergenza, anche a beneficio delle giovani coppie o di famiglie monoparentali; c) gli interventi di sollievo, aiuto e sostegno alle famiglie impegnate in attività di cura e assistenza di persone disabili, di persone con problemi di salute mentale, di anziani e di minori in affidamento; d) i servizi e le attività di sostegno alla genitorialità ed alla nascita, di consulenza e di mediazione familiare, di sostegno alle persone nei casi di abuso e di maltrattamento; e) le iniziative dirette a consentire la conciliazione delle responsabilità lavorative e di quelle familiari, anche nel quadro dell'armonizzazione dei tempi e spazi delle città. 3. I comuni, in alternativa a contributi assistenziali in denaro, possono concedere prestiti sull'onore, consistenti in finanziamenti a tasso zero o agevolato secondo piani di restituzione concordati con il destinatario del prestito, per sostenere le responsabilità individuali e familiari e agevolare l'autonomia finanziaria di nuclei monoparentali, di coppie giovani con figli, di gestanti indifficoltà, di famiglie con a carico soggetti non autosufficienti e con problemi di grave e temporanea difficoltà economica, di famiglie di recente immigrazione con gravi difficoltà di inserimento sociale.
Umbria	LR 13 2010 *Disciplina dei servizi e degli interventi a favore della famiglia*	Art. 3	1. La Regione promuove e tutela la famiglia attraverso: e) la predisposizione di programmi per la famiglia nelle situazioni di vulnerabilità o disagio e per il sostegno ai compiti di cura delle persone disabili, anziane e non autosufficienti; f) la tutela del benessere dei nuclei familiari, con particolare riguardo alle famiglie numerose, ai nuclei monogenitoriali, alle famiglie in crisi, ed a tutte le situazioni in cui siano presenti aspetti di criticità;
		Artt. 7-8	**Interventi per le famiglie vulnerabili.** 1. La Regione promuove forme di sostegno, anche mediante agevolazioni economiche, ai nuclei familiari che, per il combinarsi di più fattori, tra i quali l'elevato numero dei figli, sono vulnerabili e più esposti al disagio e al rischio di povertà. 2. Per l'attuazione di quanto disposto dal comma 1 , la Regione e gli enti locali, nell'ambito delle rispettive competenze, realizzano i seguenti interventi: a) erogazione diretta di benefici economici per la fornitura di beni e servizi essenziali per la vita familiare; b) agevolazioni per i costi di servizi pubblici e di tariffe, nei limiti delle normative vigenti; c) riduzione di costi di beni o servizi di uso familiare mediante convenzioni con produttori e

			distributori; d) integrazione al canone di locazione ed altre agevolazioni per l'accesso all'alloggio in locazione; e) agevolazioni per spese mediche e sanitarie; f) prestito sociale d'onore; g) misure di sostegno all'inserimento e reinserimento nel mondo del lavoro. 3. Con norme regolamentari[10], da emanarsi entro 180 giorni dall'entrata in vigore della presente legge, vengono definiti le modalità, i criteri e le risorse per la realizzazione degli interventi di cui al comma 2 , in armonia con quanto previsto dal Piano sociale regionale. 4. Le norme regolamentari di cui al comma 3 , in coerenza con la presente legge, definiscono la categoria della vulnerabilità, tenendo presenti, in ogni caso, le seguenti situazioni di disagio: a) nascita di un altro figlio o adozione o affido; b) ingresso dei figli nel circuito dell'istruzione; c) decesso, ovvero riduzione o perdita del reddito da lavoro da parte della persona di riferimento del nucleo familiare; d) scomposizione della famiglia; e) insorgenza di una malattia grave o di una dipendenza; f) perdita o difficoltà di accesso all'alloggio; g) presenza o insorgenza in famiglia di una condizione di non autosufficienza; h) inabilità temporanea al lavoro di lavoratore autonomo, qualora sia unico titolare del reddito nell'ambito del nucleo familiare, per periodi eccedenti la copertura assicurativa o in assenza di garanzie assicurative individuali. Art. 8 Interventi per la famiglia in condizione di grave disagio. 1. Oltre agli interventi di cui all'articolo 7 , la Regione prevede specifiche misure per la famiglia in condizione di particolare disagio sociale, economico e relazionale. 2. A tal fine la Regione riconosce il valore della permanenza a domicilio di persone prive, anche parzialmente, di autonomia fisica o psichica, e la sostiene adottando apposite misure, in conformità con quanto previsto dagli strumenti normativi e programmatici regionali.

[10] Regolamento REGIONALE 20 maggio 2011, n. 5. recante "**Norme concernenti gli interventi per le famiglie vulnerabili** in attuazione dell'articolo 7 della legge regionale 16 febbraio 2010, n. 13 (Disciplina dei servizi e degli interventi a favore della famiglia)". Art. 2 (Elementi che determinano la vulnerabilità della famiglia) 1. Ai fini della concessione delle agevolazioni di cui all'articolo 7, comma 1 della l.r. 13/2010 per famiglia vulnerabile si intende il nucleo familiare che presenta contestualmente:
a) in relazione allo status anagrafico: un profilo sociale ricompreso tra:
1) famiglia con figli;
2) famiglia numerosa composta da un minimo di
quattro componenti;
3) madre o padre con figli;
4) famiglia unipersonale;
b) in relazione allo status economico: un indicatore della situazione economica equivalente (ISEE), aggiornato al momento della presentazione della richiesta dell'intervento, ricompreso fra € 7.500,00 e € 23.000,00;
c) in relazione all'insorgenza di una situazione sociale di rischio: il verificarsi di una o più delle seguenti situazioni di disagio, di cui all'articolo 7, comma 4 della l.r. 13/2010:
1) la nascita di un altro figlio o affido o adozione;
2) la riduzione o la perdita del reddito da lavoro da parte della persona di riferimento del nucleo familiare;
3) l'inabilità temporanea al lavoro di lavoratore autonomo, qualora sia unico titolare del reddito nell'ambito del nucleo familiare, per periodi eccedenti la copertura assicurativa o in assenza di garanzie assicurative individuali;
4) la scomposizione della famiglia derivante da separazione giudiziale o consensuale o di fatto;
5) l'insorgenza di una malattia grave o di una dipendenza;
6) la perdita o la difficoltà di accesso all'alloggio;
7) l'ingresso e la frequenza dei figli nel circuito dell'istruzione;
8) la presenza o l'insorgenza in famiglia di una condizione di non autosufficienza.
2. Le situazioni di disagio di cui al comma 1, lettera c) sono autocertificate dalla persona di riferimento del nucleo familiare che presenta la domanda per accedere agli interventi di cui al presente regolamento.

			3. La Regione, inoltre, promuove ogni iniziativa idonea per consentire la modulazione e la flessibilità oraria delle prestazioni lavorative in base alle esigenze derivanti dai compiti di cura. 4. La Regione supporta anche economicamente la costituzione di strutture di tipo familiare per l'accoglienza temporanea di donne e bambini vittime di violenza o in condizione di grave disagio.
Valle d'Aosta	LR 44 1998 *Iniziative a favore della famiglia*	Art. 3	sostegno economico e l'offerta di servizi alle famiglie che si fanno carico di familiari, anche non conviventi, con limitazioni della autonomia psico-fisica in alternativa alla istituzionalizzazione; (...) o) il sostegno economico alle famiglie in situazione di povertà;

TAB.2 QUADRO DI SINTESI DELLE PRINCIPALI DISPOSIZIONI NORMATIVE REGIONALI IN MATERIA DI SOSTEGNO ALLA FAMIGLIA IN AMBITO SANITARIO

Regione	Normativa
ABRUZZO	L.R. 2 maggio 1995, n. 95 *Provvidenze in favore della famiglia*
BASILICATA	L.R. 45/2000 *Interventi a favore della famiglia*
	L.R. 4/2007 *Rete integrata servizi cittadinanza sociale*
	L.R. 14/2007 *Modifiche e integrazioni alla L.R. 4/2007*
CALABRIA	L.R. 1/2004 *Politiche regionali per la famiglia*
	L.R. 26 novembre 2003, n. 23 *Realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali nella Regione Calabria*
CAMPANIA	L.R. 2/2004 *Istituzione in via sperimentale del reddito di cittadinanza*
EMILIA ROMAGNA	L.R. 1/2000 *Norme in materia di servizi educativi per la prima infanzia*
	L.R. 8/2004 *Modifiche alla L.R. 1/2000*
FRIULI-VENEZIA GIULIA	L.R. 11/2006 *Interventi a sostegno della famiglia e della genitorialità*
LAZIO	L.R. 26/2008 *Norme per la tutela dei minori e la diffusione della cultura della mediazione familiare*
	L.R. 32/2001 *Interventi a sostegno della Famiglia*
LIGURIA	L.Quadro 12/2006 *Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari*
LOMBARDIA	L.R. 34/2004 *Politiche regionali per i minori*
	L.R.23/1999 *Politiche regionali per la Famiglia*
MARCHE	L.R. 18/2002 *Istituzione Garante per l'infanzia e l'adolescenza*
	L.R. 10/2000 *Interventi a favore delle famiglie – modifica della L.R.30/1998*
MOLISE	L.R . 1/2000 *Riordino delle attività socio-assistenziali*
PIEMONTE	L.R. 1/2004 *Testo unico sui servizi sociali*
PUGLIA	L.R.19/2006 *Disciplina del sistema integrato dei servizi sociali per la dignità e il benessere delle donne e degli uomini di Puglia – Titolo II "Famiglia nel sistema integrato dei servizi"*
	L.R. 5/2004 *Legge Quadro per la famiglia*
SARDEGNA	L.R. 8/2007 *Istituzione di centri antiviolenza e case di accoglienza per donne e minori maltrattati*
	L.R. 8/1979 *Istituzione e disciplina dei consultori familiari*
SICILIA	L.R. 10/2003 *Norme per la tutela e la valorizzazione della famiglia*
TOSCANA	L.R. 41/2005 art. 52 (Politiche per le Famiglie) Sistema integrato di interventi e servizi per la tutela dei diritti di cittadinanza sociale.
TRENTINO ALTO ADIGE	L.R. 3/2008 *Modifiche alle leggi regionali in materia di pacchetto famiglia e previdenza sociale*
Provincia autonoma di Trento:	L.R. 1/2005 *Pacchetto Famiglia*
UMBRIA	L.R. 13/2010 *Disciplina dei servizi e degli interventi a favore della famiglia*
VALLE D'AOSTA	L.R. 44/1998 *Iniziative a favore della famiglia*
VENETO	L.R. 9/2005 *Legge finanziaria regionale per l'esercizio 2005* [art. 26 (Assegno di Cura)]

3. CONCLUSIONI

A conclusione di questa breve ricognizione sulla normativa nazionale e regionale in materia di sostegno sociale alle situazioni di fragilità familiari (sintetizzato attraverso le due tabelle sopra allegate), occorre rilevare come, ad eccezione della Regione Umbria e della Regione Lombardia, la legislazione regionale non individui in modo precipuo la fattispecie di patologie fisiche gravi, in particolare di tipo oncologico, come motivo di aggravamento della situazione di fragilità familiare. E' un aspetto che meriterebbe forse maggiore attenzione, a partire dall'adozione di protocolli applicativi delle normative esaminate più dettagliati ed in grado di ampliare l'offerta assistenziale a queste situazioni di particolare difficoltà. Tuttavia, in relazione alla questione delle fragilità familiari, alla luce della nostra disamina, è stato comunque possibile stilare un quadro sinottico relativo alle aree di vulnerabilità familiari previste nelle normative, anche se non specificamente associale all'esordio del cancro. Tale quadro ci ha permesso poi, nell'ultima parte del lavoro, di mettere a punto la nostra classificazione delle fragilità familiari in ambito oncologico in modo giuridicamente informato (Tab. 3).

TAB. 3 QUADRO SINOTTICO DELLE AREE DI VULNERABILITÀ ELENCATE NELLE NORMATIVE

Nucleo ristretto • anziano solo • soggetto *single* in situazione di particolare disagio psico-fisico. • nucleo monogenitoriale con figli minori • donne in difficoltà, non coniugate, in stato di gravidanza o ragazze madri
Marginalità sociale • povertà (numerosità della famiglia; basso reddito; scarso patrimonio mobiliare e immobiliare, perdita o difficoltà di accesso all'alloggio); • condizione lavorativa (valutazione delle situazioni dei componenti del nucleo familiare relative a occupati sospesi, cassa integrati o disoccupati iscritti in liste di mobilità, etc.) • famiglie di recente immigrazione con difficoltà di inserimento sociale
Presenza nel nucleo familiare di un altro membro non autosufficiente o con disagio • soggetto portatore di *handicap* fisico • soggetto portatore di disagio psichico e/o psichiatrico (condizioni familiari che necessitano di prestazioni psico-diagnostiche, psico-terapeutiche, psichiatriche, nonché condizioni per le quali si rende necessaria la riabilitazione) • soggetto con dipendenza • soggetto anziano convivente non autosufficiente o parzialmente non autosufficiente • soggetto con patologie terminali e croniche invalidanti • soggetto con infezione da HIV e patologie correlate • presenza di minore in affido/adozione • presenza di minore in situazioni multiproblematiche di ordine psico-socio-sanitario
Nucleo con disagio nelle relazioni familiari o in transizione critica • famiglie in crisi • scomposizione della famiglia • maltrattamenti o violenza fisica e/o psicologica intra-familiari • famiglie in fase di "transizione" critica (ad es. coppie giovani, condizioni di salute o sociali nell'ambito della tutela della gravidanza, della maternità, dell'infanzia, della minore età)

TERZA PARTE

PROPOSTA DI UNO STRUMENTO DI CLASSIFICAZIONE DELLE AREE DI FRAGILITÀ FAMILIARE DI FRONTE ALL'INSORGENZA DEL CANCRO

La disamina della letteratura scientifica sull'impatto del cancro sulla famiglia fin qui articolata suggerisce come i rilevanti costi fisici, emotivi e socio-economici ad esso associati, facciano emergere una domanda implicita di cure familiari, oltre che la necessità di strumenti appositi per identificare le vulnerabilità familiari caso per caso. Tuttavia, le tipologie di intervento elencate in letteratura non sembrano adeguatamente prendere in considerazione il problema della "fragilità familiare cancro-specifica" come elemento di valutazione iniziale e come guida per l'implementazione dei trattamenti mirati in tal senso. Inoltre, la ricognizione del quadro normativo a sostegno delle famiglie in difficoltà, a livello nazionale e regionale, ha messo in luce come sia molto poco diffuso, se non assente, l'utilizzo di categorie giuridiche specifiche per la tutela delle famiglie particolarmente a "rischio" di fronte all'insorgenza della malattia neoplastica.

L'obiettivo della presente sezione è quello di identificare delle aree di fragilità che permettano a chi gestisce i pazienti di valutare adeguatamente, caso per caso, quali siano gli elementi di vulnerabilità familiare rilevanti, e grazie a queste di progettare gli interventi in modo mirato non soffermandosi unicamente sulla cura del paziente ma anche sull'intero sistema familiare.

Tenendo presente tale obiettivo ci si può chiedere, come punto di partenza, cosa significhi fragilità familiare nella letteratura socio-sanitaria e che risvolti essa possa prendere nell'ambito specifico della malattia neoplastica. A questo proposito, come viene chiarito nel glossario sull'integrazione socio-sanitaria:

"il concetto di fragilità, molto utilizzato in ambito geriatrico, esprime, a livello individuale, una condizione generale di elevato rischio di perdita dell'autonomia o situazione di instabilità fisica e sociosanitaria: si tratta di un fenomeno sindromico che coinvolge molti sistemi ed esita in una perdita totale o parziale della capacità dell'organismo di tendere all'omeostasi. Tale condizione è determinata dalla concorrenza di diversi fattori: biologici, psicologici e socioambientali che agendo in modo sinergico si amplificano e si perpetuano vicendevolmente (Trabucchi. 2005).

La comunità scientifica esprime un crescente interesse sulla fragilità malgrado ad oggi non esista una definizione univocamente accettata o una classificazione ufficiale nell'International Classification of Disease (ICD). La condizione identificata e maggiormente condivisa include il deperimento (sia della massa muscolare e della forza fisica sia della perdita di peso), perdita della capacità di resistenza, diminuzione dell'equilibrio e della capacità di muoversi, rallentamento nelle capacità motorie e potenziale diminuzione della funzione cognitiva. La fragilità risulta un importante predittore del rischio di outcome avversi, quali l'istituzionalizzazione, le cadute e la

morte. In forma più generale, si intende la condizione di fasce di popolazione a particolare rischio di peggioramento della salute, di perdita dell'autonomia, di solitudine, di impoverimento e di esclusione sociale. La fragilità, in questo concetto (Fried, 2003) è distinto dalla non autosufficienza ed identifica la condizione di anziani soli e ammalati, particolarmente vulnerabili (frail elderly), la cui situazione sociosanitaria può precipitare per cause ambientali, per malattie o ricoveri, per eventi traumatici, ecc. Sono in corso iniziative per costituire banche dati o registri della fragilità, nelle quali dovrebbero confluire dati sanitari e dati sociali, principalmente con lo scopo di prevenire e gestire situazioni critiche che interessano ampi strati di popolazione quali ondate di calore o epidemie di influenza (Fortino, Bellentani e Bugliari Armenio - ASL Roma D - AGENAS)".

La definizione del glossario ci fa comprendere come in ambito socio-sanitario il concetto di fragilità abbia due caratteristiche rilevanti per gli scopi del presente lavoro. In primo luogo, si riferisce ad una condizione che è nella sua essenza multi-determinata, caratterizzata da fattori (biologici, psicologici e socio-ambientali) che si influenzano a vicenda e i cui effetti sugli *outcome* dipendono dalla loro interazione reciproca. In secondo luogo, appare evidente come la fragilità sia concepita sostanzialmente secondo una direttrice individualista, ossia centrata sulla condizione di rischio del singolo, ma mai di una qualsivoglia collettività più o meno estesa nel numero, come ad esempio la famiglia. Tale osservazione è stata confermata dalla disamina della letteratura in ambito socio-sanitario condotta sui *database* internazionali (Pubmed, Medline e Psycinfo, PsicArticles, Proquest Psychology Journals) che, alla voce "*frail/frailty or fragile/fragility*", identificano fondamentalmente pubblicazioni relative all'individuo, ossia al singolo paziente e quasi per nulla alla famiglia. Appurato questo, è stata esaminata la produzione scientifica internazionale degli ultimi cinque anni, sempre reperibile in Pubmed, Medline e Psycinfo, PsicArticles, Proquest Psychology Journals, alla voce *frail/fragile patient*. I risultati della nostra ricerca bibliografica hanno messo in evidenza come il termine *frailty* sia associato prevalentemente all'ambito geriatrico, con alcune voci associate alla pediatria, a pazienti con diagnosi multiple e/o complesse che necessitano di frequenti ospedalizzazioni e a pazienti con gravi patologie cardiache e polmonari o in dialisi. Diversamente, l'approfondimento della letteratura sociologica e quella sui servizi sociali (*Sociological Abstract* and *Social Services Abstract*), alle medesime parole chiave ha fatto invece emergere pubblicazioni su molteplici aspetti della "vulnerabilità familiare" (come quelli sociali, economici, etnici, giudiziari etc.), suggerendo però la presenza di un uso molto lasso e frammentario del termine, non chiaramente connesso con l'ambito socio-sanitario e lontano dalla fragilità associata allo sviluppo della malattia oncologica, *focus* principale del presente lavoro.

Alla luce di quanto detto, restringendo il campo a quei lavori direttamente connessi ai nostri obiettivi, nei successivi paragrafi vengono esposti: in primo luogo, il pionieristico "Progetto Protezione Famiglia" (PPF) della fondazione F.A.R.O (che ha ispirato il presente lavoro, ponendosi fra i suoi obiettivi quello di individuare, sulla scorta della esperienza clinica con le famiglie, delle categorie di fragilità familiare che fossero coerenti con la finalità di un intervento sul sistema familiare di fronte all'evento malattia oncologica); in secondo luogo, basandoci sul modello del PPF, e considerando le **esigenze familiari** emerse dagli studi scientifici relativi all'impatto del cancro sulla famiglia oltre che **le aree di vulnerabilità** identificate nel quadro giuridico-normativo italiano, la **proposta di una nuova classificazione delle categorie di fragilità** che arricchisce, completa e consolida scientificamente quella sviluppata dagli esperti del PPF.

1. L'ESPERIENZA DEL PROGETTO PROTEZIONE FAMIGLIA (PPF) E CLASSIFICAZIONE DELLE AREE DI FRAGILITÀ FAMILIARE IN CASO DI INSORGENZA DI MALATTIA ONCOLOGICA

Il progetto PPF nasce dall'esperienza con le famiglie di malati oncologici presi in carico dalla Fondazione F.A.R.O. di Torino ed aveva l'obiettivo di costruire un servizio di accoglienza per le famiglie fragili nei maggiori Centri Oncologici della città e di formulare programmi assistenziali mirati e personalizzati rispetto ai bisogni del singolo nucleo familiare durante le fasi critiche della malattia tumorale, alla fine della vita del malato e nel percorso di elaborazione del lutto della famiglia (Chiodino, Massaglia, Bertetto, Becarelli, De Bernardi e Valle, 2008).

Il progetto ha focalizzato sullo psicologo molte funzioni centrali, come ad esempio la rilevazione dei bisogni e la progettazione degli interventi: dal sostegno psicologico, sociale e/o economico, all'introduzione di un *caregiver* esterno. Attraverso l'esperienza degli operatori sono stati identificati numerosi bisogni spesso inespressi e non soddisfatti, non solo di carattere "clinico", ma anche di ordine pratico e gestionale, collegati alle varie problematiche connesse alla cura del malato che i membri della famiglia sono costretti ad affrontare a causa della malattia. Tali problematiche aumentano il rischio di destabilizzazione della famiglia, con una maggiore criticità per alcuni nuclei considerati particolarmente a rischio e definiti "fragili", come quelli caratterizzati dalla presenza di bambini e ragazzi. In relazione a ciò, ad esempio, in alcune interviste sulle fragilità familiari, è emersa la problematica della *comunicazione legata al tema della morte* con i bambini, anche a seguito della perdita del paziente-genitore. Inoltre, è stato riscontrato come i minori presentino spesso sintomi di varia natura ascrivibili alla situazione legata alla malattia, in particolare disturbi dell'apprendimento, tendenza all'isolamento e all'aggressività. Queste difficoltà hanno suggerito agli operatori l'esigenza di focalizzarsi maggiormente sugli stili comunicativi, oltre che sulle

dinamiche relazionali verso i bambini-ragazzi, in specie quando il paziente oncologico rappresentava una figura significativa nella loro quotidianità. L'esperienza clinica degli operatori, inoltre, ha indicato come spesso le famiglie si differenziassero ponendosi in maniera "polarizzata" rispetto al coinvolgimento nei confronti dei minori: da un lato vi erano famiglie che tendevano ad un loro iper-coinvolgimento nell'assistenza, per contro ve ne erano altre che tendevano ad una loro totale esclusione. Mentre nel primo caso il rischio era quello della iper-responsabilizzazione dei minori, con i carichi di stress emotivo che questo comporta, l'esclusione comprendeva in alcuni casi l'allontanamento del minore con negazione o minimizzazione della gravità di malattia, con il rischio di non prepararli adeguatamente all'evento morte del genitore malato.

Negli stessi anni, l'esperienza con le famiglie mononucleari e prive di una rete di supporto esterno (come ad esempio quando il congiunto *caregiver* era a sua volta molto anziano o malato), evidenziava come l'assistenza in questi casi apparisse insostenibile e producesse esaurimento psico-fisico in coloro che prestavano le cure. Anche sul piano della protezione sociale (pensione d'invalidità, sussidi, eccetera), difficoltà nell'accesso ad enti/servizi e latenze nell'erogazione degli aiuti contribuivano a intensificare i disagi.

In considerazione di queste aree problematiche familiari è stato quindi realizzato il "Progetto Protezione Famiglia" (PPF), finalizzato a costruire servizi specializzati nella protezione e nell'assistenza globale alle famiglie con particolari caratteristiche di fragilità, che in virtù dell'insorgenza del cancro offrono maggiormente il fianco al disagio ed alla destabilizzazione.

Il PPF era perciò focalizzato sulle famiglie in cui erano presenti i seguenti elementi di "fragilità":

- Presenza di bambini e/o di adolescenti, per i quali il malato rappresenta una figura significativa nella quotidianità (non solo quindi un genitore, ma anche un nonno, uno zio, etc.)
- Nucleo familiare ristretto e isolato (due coniugi o due fratelli, soli, strettamente interdipendenti, spesso anziani), in cui il parente che assiste può a sua volta essere affetto da una patologia psicofisica
- Appartenenza a fasce di marginalità sociale
- Presenza nel nucleo familiare di altri membri portatori di disagio psico-sociale (disabilità, patologia psichiatrica, abuso di alcool o droghe, altri segnali di rilevante disagio)

Ovviamente alcuni nuclei potevano presentare una pluralità di aspetti problematici, ad esempio la coesistenza di un minore e di un adulto disabile, etc.

2. CLASSIFICAZIONE DELLE AREE DI FRAGILITÀ FAMILIARE SULLA BASE DELL'ANALISI DEI COSTI PSICO-SOCIALI CHE GRAVANO SULLA FAMIGLIA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

In relazione agli obiettivi del presente lavoro, l'esperienza del PPF è risultata di straordinario valore. In primo luogo, essa rappresenta uno dei primi tentativi, nel panorama italiano, di stabilire delle categorie di "fragilità familiari" che siano utili allorquando ci si appresta ad affrontare la gestione professionale delle complesse problematiche legate all'insorgenza del cancro in una famiglia. In secondo luogo, essa ha permesso la rilevazione di bisogni psico-sociali nuovi, nell'ambito dell'assistenza oncologica, frutto degli assetti sociali mutati, soprattutto nel contesto urbano (la riduzione delle dimensioni della famiglia e delle reti di parentela, il progressivo invecchiamento della popolazione, la cronicizzazione delle malattie, il fenomeno dell'immigrazione e quello della crisi economica).

In terzo luogo, ha permesso di mettere in luce l'esistenza di un buon esempio di *best-practice* nel panorama italiano degli interventi/servizi alla famiglia, giocato in *partnership* fra enti pubblici e di privato sociale, in grado di cogliere la dimensione relazionale di tali bisogni ed offrendo ad essi risposte anch'esse caratterizzate da relazionalità, *empowerment* individuale e comunitario, in un'ottica di *sharing*[11].

Il punto di partenza, ovvero il terreno dal quale sono emerse le categorie di "fragilità familiare" del PPF, è stata la stessa pratica clinica condotta per diversi anni nella regione Piemonte a favore di oltre 500 famiglie colpite dalla malattia oncologica. L'ottica del PPF era pertanto ben focalizzata sui casi singoli, secondo i dettami aurei dei metodi idiografici ed ha permesso di sviluppare una griglia di categorie certamente utili a chi ha la necessità di progettare interventi di tutela per le famiglie. Tuttavia, la specificità di tale esperienza spinge ad interrogarsi su quanto la proposta del loro sistema di classificazione incontri a sufficienza **la domanda implicita emergente** dall'analisi della letteratura relativa ai costi fisici, emotivi e socio-economici a carico dei *caregiver* e degli altri membri delle famiglie. Analizzando le varie categorie di fragilità proposte nel PPF, ci si rende facilmente conto di come le aree di fragilità in esso individuate rispondano effettivamente alle esigenze evidenziate dalla letteratura scientifica sull'impatto del cancro sulla famiglia. L'adattamento a cui la malattia obbliga la famiglia può condurre, infatti, verso diversi tipi di

[11] Fin dalla stesura del PPF, si sono costituite *partnership* con alcuni Centri Oncologici di Torino e con la Neuropsichiatria Infantile Universitaria, in cui è avvenuta la sperimentazione dell'intervento dal 2003 al 2006, grazie al finanziamento quadriennale della Compagnia di S. Paolo per l'area della ricerca in Oncologia. Le attività del progetto si sono svolte secondo procedure codificate, che prevedevano regolari momenti di confronto e di riflessione, e sono state sottoposte ad una valutazione di qualità da parte delle famiglie stesse. Parallelamente si è consolidata da parte degli operatori dei Centri l'attenzione alle problematiche della famiglia e si sono stabilite reti di interazione e di collaborazione tra operatori di aree diverse, limitando le parcellizzazioni.

disfunzioni che diventano tanto più marcate quanto più sono presenti condizioni che aumentano o peggiorano il carico di lavoro dei *caregiver* (ad esempio quando il nucleo è ristretto ed isolato), quanto più vi è nel nucleo la presenza di altre persone che necessitano di cure - in particolare i figli - ma anche quanto più vi è la presenza di condizioni di marginalità tali da non permettere ai membri della famiglia di svolgere adeguatamente i propri compiti e di fruire al meglio dei servizi e delle tutele a disposizione (ad esempio povertà, basso livello socio-culturale etc.). Tuttavia, un'interessante considerazione critica che è possibile sollevare riguarda l'evidenza che, se da un lato la classificazione proposta nel PPF suggerisce di prendere in considerazione i bisogni psico-sociali dei membri della famiglia, dall'altro sembra escludere la possibilità che i **fattori squisitamente relazionali** (ad esempio la coesione e/o la conflittualità familiare) in seno alla famiglia possano, in sé e per sé, essere considerati come aree di fragilità, coerentemente con l'ottica sistemica che assume le parti come costantemente in interazione fra loro (Minuchin, Nichols e Lee, 2009). Considerare la famiglia come un "sistema", significa rappresentarla come un'entità che tende all'omeostasi, ossia ad un equilibrio dinamico che mantiene se stesso nonostante l'ambiente continuamente generi condizioni di stimolazione che tenderebbero a squilibrarlo. In altri termini, un sistema omeostatico per definizione ha in sé dei meccanismi di compensazione in grado di riequilibrare il tutto, sia a seguito delle influenze dei fattori ambientali che nel tempo lo modulano, che a seguito dei normali processi di maturazione e crescita a cui tutti i membri della famiglia sono sottoposti. Così, nell'ottica della definizione del "ciclo vitale della famiglia", si presuppone nell'evoluzione del sistema familiare l'incontro con alcuni "eventi nodali" che, attraverso la disorganizzazione-riorganizzazione del sistema stesso, implicano il superamento di alcuni compiti di sviluppo, permettendo il passaggio ad una fase successiva. Gli eventi vengono suddivisi in paranormativi e normativi: i primi riguardano tutto ciò che nel ciclo vitale, dalla nascita alla morte, può capitare ad una famiglia ma non può essere previsto (ad esempio morte di un figlio, incidente, etc.); i secondi rappresentano tutti quegli eventi che invece possono essere previsti. Alla luce di queste considerazioni, è fondamentale tenere conto che il benessere familiare non è statico, ma dinamico, poiché basato su una combinazione estremamente variabile di elementi che mutano a seconda delle fasi del ciclo di vita della famiglia, che si trova ad affrontare diverse "transizioni", con livelli più o meno elevati di criticità. Il termine "transizione" fa riferimento ai momenti critici di *passaggio* della vita familiare, che possono essere innescati dalla acquisizione di nuovi membri, come è il caso della nascita o adozione di un figlio che provoca la transizione alla genitorialità, o dall'uscita di qualche membro della famiglia per morte o per rottura del nucleo familiare a seguito di divorzio (Scabini, Donati, a cura di, 2003; Scabini, Cigoli, 2000; Scabini, Iafrate, 2003; Scabini, Rossi, a cura di, 2006). Altre transizioni sono legate a fenomeni biologici, come l'adolescenza o a

cambiamenti del ruolo o della posizione sociale dei soggetti familiari, come la transizione all'età adulta, la migrazione di un figlio o di un genitore. Alcune transizioni sono prevedibili, altre meno prevedibili, alcune sono scelte, altre subite. Oggi i passaggi della vita familiare hanno perso il carattere di precisi momenti ritualizzati (il momento propizio per il matrimonio, per avere i figli, per diventare adulti, etc.) com'era in passato. Diventa perciò sempre più importante prestare attenzione alle modalità con cui le famiglie affrontano le transizioni e al bilanciamento tra le sfide e le risorse di cui la famiglia dispone. I passaggi, sia che essi siano innescati da eventi positivi come la nascita o il matrimonio, o negativi come una malattia o una morte, danno luogo all'inizio ad un periodo di disorganizzazione. A tale periodo segue una fase di ricerca di soluzioni. Le famiglie si muovono per tentativi ed errori alla ricerca di un nuovo funzionamento che consenta di rispondere alle sfide che la nuova situazione comporta. Nelle transizioni vengono allo scoperto i punti di forza e i punti di debolezza delle famiglie ed anche la capacità della società di supportare le relazioni familiari, rendendo disponibili le risorse necessarie a raggiungere il nuovo equilibrio. Va segnalato, inoltre, che alcuni fenomeni demografici, quali l'allungamento della vita, la dilazione del matrimonio e della nascita dei figli hanno avuto un impatto determinante sui processi di transizione, in quanto la linearità che caratterizzava il percorso familiare nel passato (infanzia, adolescenza, giovinezza, uscita dalla famiglia, età anziana della generazione precedente, etc.) ha lasciato il posto ad un intreccio generazionale molto complesso, che comporta il sovrapporsi di situazioni molto distanti tra loro, che di solito vedono al centro la figura della donna della generazione centrale: essa spesso deve mediare tra compiti di cura molto eterogenei (la relazione di coppia, la relazione genitoriale con figli adulti coabitanti, la cura dei nipoti, la cura dei genitori anziani non autosufficienti; Di Nicola, 2003). A scopo esemplificativo, nella seguente tabella (Tab. 1) sono presentate le tappe di una famiglia con l'elenco di possibili eventi critici che segnano il passaggio da una fase all'altra, sia di tipo normativo (criticità normali) che di tipo paranormativo (eventi rischiosi per le relazioni familiari), prendendo in considerazione non solo l'evoluzione del nucleo familiare *target*, ma anche quella della generazione precedente ad esso.

TAB. 1 TAPPE EVOLUTIVE DELLA FAMIGLIA E POSSIBILI EVENTI CRITICI

generazione B	costituzione della coppia	famiglia con figli piccoli	famiglia con figli adolescenti	famiglia con figli giovani-adulti	famiglia con anziani
generazione A	famiglia con adulti attivi, eventualmente con giovani-adulti	famiglia con adulti-anziani attivi verso la generazione B	famiglia con adulti-anziani attivi o passivi verso la generazione B	famiglia con anziani passivi verso la generazione B	-
criticità "normali" delle relazioni familiari	- acquisto/affitto di una nuova abitazione - conciliazione famiglia/lavoro - cura della relazione di coppia	- conciliazione famiglia/lavoro - cura dei figli piccoli - cura della relazione di coppia	- conciliazione famiglia/lavoro - relazioni con figli adolescenti - cura figli adolescenti - cura generazione anziana - cura della relazione di coppia	- cura generazione anziana	- cura generazione anziana
fattori critici "rischiosi" delle relazioni familiari	- povertà - migrazione	- maternità indesiderate - povertà - nascita figlio disabile - separazione/ divorzio - monogenitoriali - migrazione	- povertà - cura dei disabili - cura degli anziani non autosufficienti - alcolismo - tossicodipendenti. - separazione/ divorzio - monogenitoriali - migrazione	- povertà - cura dei disabili - cura degli anziani non autosufficienti - alcolismo - tossicodipendenti - separazione/ divorzio - monogenitoriali	- povertà - cura dei disabili - cura degli anziani non autosufficienti

In relazione a quanto detto, si comprende bene come l'insorgenza del cancro in un certo membro familiare possa essere concepito come un evento paranormativo nel ciclo di vita familiare, in grado di sconvolgere l'organizzazione della famiglia nel suo insieme, producendo disquilibri che debbono necessariamente essere superati mediante nuovi adattamenti dei singoli membri ma all'ombra di un intero nuovo sistema di relazioni. Alla luce di queste considerazioni sistemiche, le categorie di fragilità proposte nel progetto PPF, tutte, possono essere considerate come vulnerabilità a carico non solo degli individui ma dell'intero sistema, considerando che una modificazione in ogni parte può produrre effetti sulle altre. Inoltre, sulla base degli studi già menzionati in precedenza (e.g. Annunziata, 2002), nei quali vengono concepiti come fattori di protezione anche le caratteristiche delle relazioni familiari (la coesione familiare, gli stili di comunicazione, etc.) appare utile l'introduzione di un'ulteriore area/categoria di fragilità connessa appunto alle caratteristiche delle relazioni familiari.

Qui di seguito viene presentata la nostra proposta per una classificazione della fragilità familiare in ambito oncologico che è stata messa a punto tenendo conto, da un lato delle esigenze emerse dalla revisione della letteratura, sull'impatto del cancro sulla famiglia, dall'altro dalla disamina delle normative sulle vulnerabilità familiari in ambito giuridico che ha permesso di chiarire meglio alcune delle sottocategorie utilizzate.

TAB. 2 AREE DI FRAGILITÀ FAMILIARE IN AMBITO ONCOLOGICO

A) Presenza di un minore per cui il paziente rappresenta una figura di riferimento
B) Nucleo ristretto • *single* in situazione di particolare disagio psico-fisico • anziano solo • nucleo monogenitoriale con figli minori • donne in difficoltà, non coniugate, in stato di gravidanza o ragazze madre • coppie fortemente interdipendenti (ad es. due coniugi o due fratelli, soli, strettamente interdipendenti, spesso anziani)
C) **Presenza nel nucleo familiare di un altro membro non autosufficiente o con disagio** • soggetto portatore di *handicap* fisico • soggetto portatore di disagio psichico e/o psichiatrico (condizioni familiari che necessitano di prestazioni psico-diagnostiche, psico-terapeutiche, psichiatriche, nonché condizioni per le quali si rende necessaria la riabilitazione) • soggetto con dipendenza • soggetto anziano convivente non autosufficiente o parzialmente non autosufficiente • soggetto con patologie terminali e croniche invalidanti • soggetto con altre patologie fisiche importanti • presenza di minore in situazioni multiproblematiche di ordine psico-socio-sanitario
D) Marginalità sociale • Povertà (ad es. basso reddito, disoccupazione, cassa integrazione etc) • Livello socio-culturale basso • Difficoltà di integrazione (ad es. famiglie di immigrati con difficoltà di inserimento sociale, i senza fissa dimora etc.) • Carenza di risorse familiari (ad es. famiglie isolate dalla rete parentela) • Assenza di rete sociale (ad es. famiglie isolate dalla rete amicale) • Problematiche giudiziarie
E) Nucleo con disagio nelle relazioni familiari (indipendentemente da un disagio sociale) o in transizione critica • Rapporti asimmetrici (ad es. presenza di svalutazione nella *partnership*) • Difficoltà nella gestione del conflitto • Maltrattamenti o violenza fisica e/o psicologica • Eccessivo invischiamento nelle relazioni familiari sia interne (ad es. famiglia con rapporti simbiotici iperprotettivi etc.) che esterne (ad es. coppie giovani eccessivamente invischiate con la rete parentale d'origine etc.) • Eccessivo distacco nelle relazioni familiari (ad es. mancanza di coesione familiare, relazioni extraconiugali etc.) • Difficoltà di comunicazione (ad es. famiglie a cultura mista con problemi di coesione legate alle differenze culturali e/o famiglie ricomposte etc.) • Rigidità e mancanza di plasticità rispetto ai cambiamenti (ad es. stili di coping inadeguati etc. • famiglie in crisi a rischio di separazione • famiglie in fase di "transizione" critica (ad es. coppie giovani, nascita del primo figlio, perdita di un menbro della famiglia, etc..)

Come si può notare, le prime tre categorie (presenza di un minore, nucleo ristretto e presenza di un altro membro con disagio) sono le stesse proposte nel PPF. Esse sono state confermate nella nostra proposta in quanto coerenti con le **esigenze** emerse dalla disamina della letteratura scientifica sull'impatto del cancro sulla famiglia (Tab. 3).

TAB. 3 ESIGENZE DELLA FAMIGLIA DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

- sfera fisica ed emotiva dei vari membri (esigenza di supporto al *distress* legato alla malattia);
- sfera relazionale interna (esigenza di supporto alla comunicazione e/o coesione familiare);
- sfera relazionale esterna (esigenza di supporto per una adeguata rete sociale);
- sfera della comunicazione con i servizi (esigenza di supporto sulla quantità e qualità delle informazioni da parte dell'equipe medica curante e degli operatori);
- sfera delle responsabilità e degli oneri oggettivamente a carico del *caregiver* (esigenza di figure di supporto nelle attività di *caregiving*);
- sfera lavorativa (esigenza di supporto nella gestione del lavoro: ad esempio flessibilità, agevolazioni nell'ottenere permessi);
- sfera economica (esigenza di supporto finanziario a favore delle famiglie meno abbienti).

Nello specifico, la prima area di fragilità (presenza di un minore per cui il paziente rappresenta una figura di riferimento) riguarda prevalentemente[12] **le esigenze emotive**, in particolare dei minori, la seconda e la terza area (nucleo ristretto; presenza di un altro membro con disagio) sono fortemente associate al problema della **iper-responsabilizzazione del *caregiver*** familiare. La quarta (marginalità sociale), riguarda principalmente **le esigenze di relazione con l'esterno**, di **comunicazione con i servizi** e quelle **economiche**. Infine, la quinta area di fragilità, (nucleo con disagio nelle relazioni familiari) è una nuova proposta, legittimata sul piano teorico dalla prospettiva sistemico-familiare e suffragata empiricamente da alcuni lavori (Annunziata, 2002; Di Nicola, 2003) che sembrano confermarne l'utilità, e riguarda principalmente le problematiche connesse alle **qualità delle relazioni intra-familiari**. Fra le sottocategorie possiamo trovare alcune voci che tipicamente rendono complesse e difficoltose le relazioni familiari (Scabini e Iafrate, 2003; Annunziata, 2002), quali i rapporti asimmetrici (ad es. presenza di svalutazione nella *partnership*), le difficoltà nella gestione del conflitto, la violenza fisica e psicologica, l'eccessivo invischiamento

[12] È importante sottolineare che non c'è una relazione perfettamente biunivoca fra le aree di fragilità proposte e le esigenze emerse nella letteratura sull'impatto del cancro sulla famiglia. Infatti ogni singola area di fragilità individuata può riguardare non una ma più esigenze (di sopra ne vengono menzionate solo una per area a solo scopo esemplificativo).

nelle relazioni familiari sia interne (ad es. famiglia con rapporti simbiotici iperprotettivi etc.) che esterne (ad es. coppie giovani eccessivamente invischiate con la rete parentale d'origine etc.), l'eccessivo distacco nelle relazioni familiari (ad es. mancanza di coesione familiare, relazioni extraconiugali etc.), le difficoltà di comunicazione (ad es. famiglie a cultura mista con problemi di coesione legati alle differenze culturali e/o famiglie ricomposte etc.) e la rigidità o mancanza di plasticità rispetto ai cambiamenti (ad es. stili di *coping* inadeguati etc.).

3. CONCLUSIONI

Partendo dall'analisi della letteratura scientifica sull'impatto del cancro sulla famiglia (paziente, partner, *caregiver*, figli), dalla disamina della normativa giuridica sulle vulnerabilità familiari e dall'esperienza fondamentale del "Progetto Protezione Famiglia" (PPF), siamo dunque approdati ad una classificazione delle aree di fragilità familiare in ambito oncologico che risulta essere in questo modo supportata sia sul piano scientifico che su quello clinico. In particolare, è stato messo in evidenza come se da un lato le categorie di fragilità introdotte nel PPF hanno trovato conferma negli studi *evidence-based*, dall'altro l'assunzione di una prospettiva sistemica nella lettura delle fragilità familiari ha condotto non solo a confermare le aree già individuate, ma anche a proporre una nuova area che rimanda alle vulnerabilità connesse al funzionamento stesso delle relazioni familiari. Nello specifico, rientrano in quest'ultima tutti quei fattori che potenzialmente possono influenzare il buon funzionamento delle relazioni (ad esempio, rapporti asimmetrici, difficoltà nella gestione del conflitto, violenza domestica, invischiamento con la famiglia allargata etc.) a prescindere dalla presenza di altri disagi psico-sociali. Considerare le fragilità familiari in un'ottica sistemica ci permette inoltre, da un lato, di non focalizzare troppo l'attenzione sulla ricerca di *standard* predefiniti, che rischiano di non tener conto di come ogni famiglia presenti una configurazione di fragilità unica che non risponde necessariamente a profili ben definiti e, dall'altro, di centrare l'attenzione su un'ottica evolutiva, in base alla quale la totalità delle famiglie appare fondata su un equilibrio dinamico, e quindi fragile, caratterizzato da continue transizioni che intrecciano costantemente differenti generazioni. Diretta conseguenza di tutto ciò è che non sono soltanto le fragilità ad essere importanti per comprendere quanto una famiglia sia a rischio, ma anche quei processi unici che ad ogni sistema-famiglia permettono di mantenere la propria omeostasi.

Sul piano della progettazione, l'efficacia dei servizi alla famiglia andrebbe valutata non solo in relazione agli interventi presi singolarmente, ma considerando anche il loro intreccio, poiché solo se l'intera rete dei servizi è in grado di supportare la famiglia in tutte le diverse transizioni, abbandonando logiche settoriali, si potrà dire di aver generato benessere familiare. Da questo punto

di vista, la strategia della standardizzazione come criterio per migliorare e garantire la qualità dei servizi funziona solo fino a un certo punto. Il benessere, infatti, cresce quanto più l'intervento è personalizzato e flessibile (in altre parole, "familiare"), quanto più l'offerta di soluzioni è ampia e diversificata in modo tale da rispondere alle esigenze specifiche di ogni famiglia e di ogni fase del ciclo di vita familiare.

La proposta da noi avanzata va pertanto letta non come un insieme di istruzioni che garantiscono la corretta identificazione delle famiglie a rischio in caso di malattia oncologica, ma come una cassetta degli attrezzi di fronte ad una realtà, quella dei processi di transizione familiare innescati dalla malattia neoplastica, che presenta elementi di complessità difficilmente riducibili a degli *standard* predefiniti.

Infine, ci preme sottolineare come la produzione del benessere non dovrebbe mai essere intesa, nell'ambito della progettazione e realizzazione dei servizi alla persona, come un'azione a senso unico dal pubblico alle famiglie, ma come la promozione di un ruolo attivo delle famiglie nella sperimentazione di soluzioni vicine ai loro "mondi vitali". È proprio il principio di sussidiarietà (Belardinelli, 2005; Donati, Colozzi, a cura di, 2005) a riconoscere che, i più qualificati a leggere i propri bisogni e a trovare le strategie più flessibili e personalizzate per rispondere ad essi, sono i soggetti che lì vivono in modo diretto e le loro reti di relazioni, a partire da quelle familiari, pur nella consapevolezza però che proprio tali soggetti spesso non dispongono delle risorse materiali e culturali sufficienti per attivarsi personalmente, dovendo quindi essere supportati adeguatamente. Si tratta, dunque, di rinunciare ad interventi totalmente sostitutivi, di tipo assistenzialistico, e di fornire gli strumenti idonei a valorizzare la capacità della famiglia di essere un'insostituibile unità di servizi primari personalizzati e flessibili all'interno di un piano di politiche sociali più complesso (Carrà, 2009; Boccacin, 2009). In altre parole, si tratta di implementare dei servizi "per" e "con" le famiglie che aderiscano integralmente al modello dell'*empowerment* e che prevedano la collaborazione tra chi offre l'intervento e chi lo riceve, in un'ottica di *sharing* e di reciprocità (Rossi, 2005) sviluppata anche attraverso *partnership* tra soggetti misti (pubblici, privati, di privato sociale). L'associazionismo familiare si sta sempre più orientando in questa direzione, facendo leva soprattutto sulle reti di secondo e terzo livello, che si alleano ai soggetti pubblici per realizzare servizi innovativi per le famiglie.

Affinché i servizi si configurino in questo modo, è essenziale che la relazionalità del processo sia continuativa, dalla fase dell'ideazione e progettazione, alla realizzazione, al lavoro concreto degli operatori. In *primis*, la definizione stessa del problema a cui si deve rispondere dovrebbe avvenire attraverso un confronto tra tutti i soggetti in qualche modo implicati - i cosiddetti *stakeholder* - e tale confronto dovrebbe continuare lungo tutto il processo, attraverso una verifica costante degli

effetti delle decisioni prese, per eventualmente ricalibrare gli interventi e/o coinvolgere altri soggetti della rete, che si rendano via via disponibili (Carrà, 2009).

BIBLIOGRAFIA

- Allen RS, Hilgeman MM, Ege MA, Shuster Jr. JL and Burgio LD. Legacy activities as interventions approaching the end of life. J Palliat Med 2008; 11: 1029-1038;
- Amadori D, Bellani ML, Bruzzi P, Casali PG, Grassi L, Morasso G, Orrù W (eds). Psiconcologia. Milano: Masson, 2002;
- Annunziata MA, Muzzatti B. Le dimensioni psicosociali del cancro. Nóos 2011; 2: 73-86;
- Annunziata MA, Muzzatti B, Bidoli E, Veronesi A. Emotional distress and needs in Italian cancer patients: prevalence and associations with socio-demographic and clinical factors. On print;
- Annunziata MA, Muzzatti B, Bidoli E. Psychological distress and needs of cancer patients: a prospective comparison between the diagnostic and the therapeutic phase. Support Care Cancer 2011; 19: 291-295;
- Annunziata MA. La famiglia e il cancro. In: Bellani ML, Morasso G, Amadori D, et al. (eds). Psiconcologia. Masson, Milano, 2002;
- Arpin K, Fitch M, Browne GB, Corey P. Prevalence and correlates of family dysfunction and poor-adjustment to chronic illness in speciality clinics. Journal of Clinical Epidemiology 1990; 43 (4): 373-383;
- Baider L, Cooper LC, Kaplan De-Nour A (eds). Cancer and Family. John Wiley and Sons Ltd, New York, 1996;
- Beardslee WR, MacMillan HL. Psychosocial preventive intervention for families with parental mood disorder: strategies for the clinician. J Dev Behav Pediatr 1993; 14(4): 271-276;
- Beccaro M, Costantini M, Merlo DM and the ISDOC Study Group. Inequity in the provision of and access to palliative care for cancerpatients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC), BMC Public Health 2007; 7: 66;
- Bedway AJ, Smith HJ. For kids only: development of a program for children from families with a cancer patient. J Psychosoc Oncol 1996; 14(4):19-28;
- Bee PE, Barnes P, Luker KA. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. J Clin Nurs. 2009; 18(10):1379-1393;
- Belardinelli S (a cura di). Welfare community e sussidiarietà. EGEA-Giuffrè, Milano, 2005;
- Bellani ML, Morasso G, Amadori D, et al. Psiconcologia. Milano: Masson 2002;

- Biondi M, Costantini A, Grassi L. La mente e il cancro. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1995;
- Boccacin L. Terzo settore e partnership sociali: buone pratiche di welfare sussidiario. Vita e Pensiero, Milano, 2009;
- Bolis T, Masneri S, Punzi S. Il *caregiver* in oncologia: tra ruolo e bisogni. Il Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia 2008; 30 (3): 32-36;
- Bookwala J, Schulz, R. A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives. Psychology and Aging 2000; 15(4), 607-616;
- Bowlby J. Costruzione e rottura dei legami affettivi. Raffaello Cortina Editore, Milano, 1982;
- Bowlby J. Attaccamento e Perdita. Bollati Boringhieri, Torino, 1989;
- Bramanti D, Carrà E (a cura di). Buone pratiche nei servizi alla famiglia: famiglie fragili, famiglie con anziani non autosufficienti (Osservatorio Nazionale sulla Famiglia). E-book: www.osservatorionazionalefamiglie.it/...
- Bressi C, Razoli E. L'impatto del cancro sulla coppia. In Amadori D, Bellani ML, Bruzzi P, Casali PG, Grassi L, Morasso G, Orrù W (eds). Psiconcologia. Masson, Milano, 2002;
- Bultz BD, Carlson LE. Emotional distress: the sixth vital sign - future direction in cancer care. Psycho-Oncol 2006; 15: 93-95;
- Call DA. School-based groups: a valuable support for children of cancer patients. J Psychosoc Oncol 1990; 8(1): 97-118;
- Carlson LE, Bultz BD. Cancer distress screening needs, models, and methods. J Psychosom Res 2003; 55: 403-409;
- Carpinello B. Il ruolo della famiglia. In Amadori D, Bellani ML, Bruzzi P, Casali PG, Grassi L, Morasso G, Orrù W (eds). Psiconcologia. Masson, Milano, 2002;
- Carrà Mittini E. L'associazionismo familiare. Rassegna bibliografica infanzia e adolescenza 2009; 8 (2): 5-25;
- Cash TF. Body image: past, present, and future. Body Image 2004; 1: 1-5;
- Cassileth BR, Lusk EJ, Strouse BT et al. A Psychosocial analysis of cancer Patients Their Next-Of-Kin. Cancer 1985; 72-76;
- Censis. Guarire è possibile. La rappresentazione sociale delle patologie tumorali e I problemi dei malati. Roma, 2007;
- Censis. Gli elevati costi del tumore. Roma, 2011. 13179_2011 IV Rapporto Favo;

- Chang SM, Barker FG. Marital status, treatment, and survival in patients with glioblastomamultiforme. A population-based study. Cancer 2005; 104: 1975-1984;
- Chentsova-Dutton Y, Shuchter S, Hutchin S, Strause L, Burns K, Zisook S.The psychological and physical health of hospice caregivers. Ann Clin Psychiatry 2000; 12(1): 19-27;
- Chiodino S, Massaglia P, Bertetto O, Becarelli R, De Bernardi F e Valle A. Il Progetto Protezione Famiglia della Fondazione F.A.R.O. di Torino Esperienza di lavoro in rete per il supporto psicologico e sociale alle famiglie fragili che si confrontano con la malattia oncologica. La Rivista Italiana Di Cure Palliative 2008; Numero 4 inverno - www.sicp.it;
- Costantini A (2002). Cancro e sessualità. In Amadori D, Bellani ML, Bruzzi P, Casali PG, Grassi L, Morasso G, Orrù W (eds). Psiconcologia. Masson, Milano, 2002;
- Cousineau N, McDowell I, Hotz S, Hebert P. Measuring chronic patients' feelings of being a burden to their caregivers: development and preliminary validation of a scale. Med Care 2003; 41: 110-118;
- Dahl AA, Mykletun A, Fosså SD. Quality of life in survivors of testicular cancer. Urol Oncol 2005; 23(3): 193-200;
- De Benedetta G, Ruggiero G e Pinto A. Genitori e figli: il parenting nei processi oncologici. Un aspetto ancora poco considerato nella gestione delle malattie neoplastiche. Recenti Ricerche in Medicina 2008; 99 (1): 19-26;
- DeFrank JT, Mehta CB, Stein KD, Baker F. Body image dissatisfaction in cancer survivors Oncol Nurs Forum 2007; 34: 36-41;
- Di Nicola P. (a cura di), Prendersi cura delle famiglie. Carocci, Roma, 2003;
- Dittner AJ, Wessely SC, Brown RG. The assessment of fatigue: a practical guide for clinicians and researchers. J Psychosom Res 2004; 56: 157-170;
- Donati P (a cura di). Famiglia e bisogni sociali: la frontiera delle buone prassi. Franco Angeli, Milano, 2007;
- Donati P, Colozzi I (a cura di). La sussidiarietà: che cos'è e come funziona. Carocci, Roma, 2005;
- Donovan KA, Thompson LM, Hoffe SE. Sexual function in colorectal cancer survivors. Cancer Control 2010; 17(1): 44-51;
- Ell K, Nishimoto R, Morvay T et al. A longitudinal analysis of psychosocial adaptation among survivors of cancer. Cancer 1989; 63: 406-413;

- European Union. Council Conclusions on reducing the burden of cancer. Luxembourg, 10 June 2008. (Available from: www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf);
- Fortino, Bellentani e Bugliari Armenio - ASL Roma D - AGENAS;
- Fox SW, Mitchell SA, Booth-Jones M. Cognitive impairment in patients with brain tumors: assessment and intervention in the clinic setting. Clin J Oncol Nurs 2006; 10: 169-176;
- Franks HM, Roesch SC. Appraisals and coping in people living with cancer: A meta-analysis. Psycho-Oncolgy 2006; 15(4):1027-1037;
- Fried LP et al. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: Implications for improved targeting and care. Journals of Gerontology. Series A: Biological and Medical Sciences 2004; 59(3): 255-263;
- Ganz PA, Kwan L, Stanton AL, et al. Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. J Natl Cancer Inst 2004; 96: 376-387;
- Gaugler JE, Hanna N, Linder J, Given, CW, Tolbert V, Kataria R, et al. Cancer caregiving and subjective stress: A multi-site, multi-dimensional analysis. Psycho-Oncology 2005; 14(9), 771-785;
- Giorgi Rossi P, Beccaro M, Miccinesi G, Borgia P, Costantini M, Chini F, Baiocchi D, De Giacomi G, Grimaldi M, Montella M,and the ISDOC Working Group. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer. J Epidemiol Community Health 2007; 61: 547-554;
- Given B, Sherwood P, Given C. Family care during cancer care. In Handbook of Cancer Control and Behavioural Science: A resource for researchers, practitioners, and policymakers. Edited by Milller S. Washington D.C: American Psychological Association 2009; 391-408;
- Given C, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S.The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. Research in Nursing and Health 1992; 15(4): 271-283;
- Glantz MJ, Chamberlain MC, Liu Q, Hsieh CC, Edwards KR, Van Horn A, Recht L. Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness. Cancer 2009; 115(22):5237-5242;
- Grassi L, Watson M, Psycho-Oncology, Ipos Federation. Psychosocial care in cancer: an overview of psychosocial programmes and national cancer plans of countries within the

International Federation of Psycho-Oncology Societies. Psycho-oncology 2010; 21 (10): 1027-1033. ISSN 1057-9249;

- Greening K. The 'Bear Essentials' Program. Helping young children and their families cope when a parent has cancer. Journal of Psychosocial Oncology 1992; 10(1): 47-61;
- Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC,Willan A, Viola R, Coristine M, Janz T, Glossop R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast; cancer patients and their principal caregivers Canadian Medical Association or its licensors, CMAJ 2004; 170 (12): 1795-1801;
- 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):1-30;
- Harding R, List S, Epiphaniou E, Jones H. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliative Medicine 2012; 26(1): 7-22;
- Harrington CB, Hansen JA, Moskowitz M, Todd BL, Feuerstein M. It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors: a systematic review. International Jornal of Psychiatry in Medicine 2010; 40(2): 163-181;
- Heiney SP, Lesesne CA. Quest: an intervention program for children whose parent or grandparent has cancer. Cancer Practice 1996; 4(6): 324–329;
- Hoke LA. A short-term psychoeducational intervention for families with parental cancer. Harvard Review of Psychiatry 1997; 5(2): 99-103;
- Holland JC, Alici Y. Management of distress in cancer patients. J Support Oncol 2010; 8: 4-12;
- Holtslander LF.Caring for bereaved family caregivers: analyzing the context of care. Clin J Oncol Nurs. 2008; 12(3): 501-506.
- Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, Northouse LL. Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. Clin J Oncol Nurs. 2008 Jun; 12(3): 507-516;
- Hudson P. A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care. Palliat Support Care 2003; 1: 353-365;
- Hughes MK. Sexuality and cancer: the final frontier for nurses. Oncol Nurs Forum 2009; 36: 241-246;
- Jansma FFI, Schure LM, Meyboom de Jong B, Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. Patient Educ Couns 2005; 58(2): 182-186;

- Jim HS, Richardson SA, Golden-Kreutz DM, Andersen BL.Strategies Used in Coping With a Cancer Diagnosis Predict Meaning in Life for Survivors. Health Psychol 2006; 25(6): 753-761;
- Kash KM, Mago R, Kunkel EJ. Psychosocial oncology: supportive care for the cancer patient. Semin Oncol 2005; 32: 211-218;
- Keller M, Herich G, Sellschopp A e Beutel M. Between Distress and Support: Spouses of Cancer Patients. In Baider L, Cooper LC, Kaplan De-Nour A (eds). Cancer and the Family, John Wiley and Sons ltd, New York, 1996;
- Keller M, Sommerfeldt S, Fischer C, et al. Recognition of distress and psychiatric morbidity in cancer patients: a multi-method approach. Ann Oncol 2004; 15: 1243-1249;
- Kim Y, Given BA. Quality of Life of Family Caregivers of Cancer SurvivorsAcross the Trajectory of the Illness. Cancer 2008 Jun 1; 112(11 Suppl): 2556-2568;
- Kirsch-Davis SE, Brandt PA, Lewis FM. Making the most of the moment: when a child's mother has breast cancer. Cancer Nurs 2003; 26(1): 47-54;
- Lewis FM, Casey SM, Brandt PA, Shands ME, Zahlis EH. The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. Psycho-Oncology 2006; 15(6): 486-497;
- Lichman S, Taylor J. Wood. Social Support and Marital adjustment after breast cancer. Journal of Psychosocial Oncology 1987; 5(3): 47-74;
- Manninen H, Santalahti P, Piha J. Severe illness in a parent: a potential risk factor for children's emotional development. Suomen La¨a¨ka¨rilehti 2008; 63(22): 2047-2053;
- McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, Brajtman S. Self-perceived burden to others: patient and family caregiver correlates. J Palliat Care 2007; 23: 135-142;
- McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. Soc Sci Med 2007; 64: 417-427;
- Meyerowitz BE, Oh S. Psychosocial response to cancer diagnosis and treatment. In Handbook of Cancer Control and Behavioural Science: A resource for researchers, practitioners, and policymakers. Edited by Milller S. Washington D.C: American Psychological Association 2009; 361-389;
- Ministero della Salute. Piano Sanitario Nazionale, Roma, 2004; 41;
- Minton O, Stone P. A systematic review of the scales used for the measurement of cancerrelated fatigue (CRF). Ann Oncol 2009; 20: 17-25;

- Minuchin S, Nichols MP, Lee WY Famiglia. Un'avventura da condividere. Valutazione familiare e terapia sistemica, Bollati Boringhieri, Torino 2009;
- Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. J Exp Clin Cancer Res 2008; 29: 27-32;
- Moore CW, Rauch PK. Addressing parenting concerns of bone marrow transplant patients: opening (and closing) Pandora's box. Bone Marrow Transplant 2006; 38: 775-782;
- Murphy GP, Morris LB, Large D (eds). Informed Decision. Pinguin Books, New York, 1997;
- National Cancer Control Network. Clinical practice guidelines in oncology cancer-related fatigue. V.I. 2009. www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/fatigue.pdf;
- National Cancer Control Network. Clinical Practice Guidelines in Oncology. Genetic familial high-risk assessment: breast and ovarian, 2008. www.nccn.org/professionals/physi cian_gls/f_guidelines.asp;
- National Health Interview Survey 1992. National Cancer Institute, Division of Cancer Control and Population Sciences, Office of Cancer Survivorship, Bethesda, 1993;
- Nelson E, Sloper P, Charlton A, While D. Children who have a parent with cancer. A pilot study. J Cancer Educ 1994; 9: 30-36;
- Nezu AM, Nezu CM, Felgoise SH, McClure KS, Houts PS. Project genesis: Assessing the efficacy of problem-solving therapy for distressed adult cancer patients. J Consult Clin Psychol 2003; 71(6):1036-1048;
- Niemelä M, Hakko H, Räsänen S. A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. Psycho-Oncology 2010; 19: 451-461;
- Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. CA Cancer J Clin 2010; 60(5):317-339;
- Northouse L, Kershaw T, Mood D and Schafenacker A. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. Psychooncology 2005; 14: 478-491;
- Novak M. e Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory Gerontologist 1989; 29: 798-803;
- Oberst M, Thomas S, Gass K, Ward S. Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. Cancer Nursing 1989; 12(4): 209-215;

- Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review Special issue: the impact of parental cancer on dependent children and adolescents. Psycho-Oncology 2007; 16(2): 101-126;
- Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: Meta-analyses. Int J Psychiatry Med 2006; 36(1):13-34;
- Piper BF, Borneman T, Sun VC, et al. Cancer-related fatigue: role of oncology nurses in translating National Comprehensive Cancer Network assessment guidelines into practice. Clin J Oncol Nurs 2008; 12: 37-47;
- Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander- Klar H, Coyle N et al. Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. Quality of Life Research 1994; 3(3), 183-189;
- Porter L, Keefe F, McBride C, Pollak K, Fish L, Garst J. Perceptions of patients' self-efficacy for managing pain and lung cancer symptoms: Correspondence between patients and family caregivers. Pain 2002; 98(1-2): 169-178;
- Rauch P, Muriel A, Cassem N. Parents with cancer: who's looking after the children? J Clin Oncol 2002; 21: 4399-4402;
- Rauch PK, Muriel AC. The importance of parenting concerns among patients with cancer. Crit Rev OncolHematol 2004; 49: 37-42.
- Regan TW, Lambert SD, Girgis A, Kelly B, Kayser K, Turner J. Do couple-based interventions make a difference for couples affected by cancer? A systematic review. Cancer 2012; 12: 279;
- Rehse B, Pukrop R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: Meta-analysis of 37 published controlled outcomes studies. Patient Educ Couns 2003; 50:179-186;
- Robinson B. Validation of a Caregiver Strain Index. Journals of Gerontology 1983; 38(3): 344-348;
- Rodriguez T. The challenge of evaluating fatigue. J Am Acad Nurse Pract 2000; 12: 329-338;
- Romer G, Saha R, Haagen M, Pott M, Baldus C, Bergelt C. Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. Psycho-Oncology 2007; 16(2): 138-148;
- Rosenheim E e Reicher R. Informing children about a parent's terminal illness. J Child Psychol Psychiatry 1985; 26: 995-998;

- Rossi-Ferrario S e Zotti AM. Considerazioni sull'assessment. Amadori D, Bellani ML, Bruzzi P, Casali PG, Grassi L, Morasso G, Orrù W (eds). Psiconcologia. Masson, Milano, 2002;
- Scabini E e Cigoli V. Il familiare. Legami, simboli e transizioni. Raffaello Cortina, Milano, 2000;
- Scabini E e Donati P (a cura di). Tempo e transizioni familiari, "Studi interdisciplinari sulla famiglia" (n. 13), Vita e Pensiero, Milano, 2003;
- Scabini E e Iafrate R. Psicologia dei legami familiari. Il Mulino, Bologna, 2003;
- Scabini E e Rossi G (a cura di). Le parole della famiglia, "Studi interdisciplinari sulla famiglia" (n. 21), Vita e Pensiero, Milano, 2006;
- Schmitt F, Manninen H, Santalahti P et al. Children of parents with cancer: a collaborative project between a Child Psychiatry Clinic, and an Adult Oncology Clinic. Clin Child Psychol Psychiatry 2007; 12(3): 421-436;
- Schover SC. Sexuality and fertility after cancer. John Wiley and sons, New York, 1997;
- Schultz KH, Schultz H, Schultz O, Von Kerekjarto M. Family Structure and Psychosocial Stress in Families of Cancer Patients. In Baider L, Cooper LC, Kaplan De-Nour A (eds). Cancer and the Family, John Wiley and Sons ltd, New York, 1996;
- Scott JL, Halford WK, Ward BG. United we stand? The effects of a couplecoping intervention on adjustment to early stage breast or gynecological cancer. J Consult Clin Psychol 2004; 72(6):1122-1135;
- Sheard T, Maguire P. The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: Results of two meta-analyses. Br J Cancer 1999; 80(11):1770-1780;
- Sheldon A, Rysier C e Krant M. An integrated family oriented cancer care program: the report of a pilot project in the social-emotional management of chronic disease. Journal of Chronic Disease 1996; 22: 743-755;
- Sherwood PR, Given CW, Given BA, von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. Journal of Aging and Health 2005; 17(2): 125-147;
- Sherwood P, Given BA,Given CW, Champion VL, Doorenbos AZ, Azzouz F, Kozachik S,. Wagler-Ziner K, Monahan PO. A Cognitive Behavioral Intervention for Symptom Management in Patients With Advanced Cancer. Oncol Nurs Forum 2007; 32(6): 1190-1198;

- Simmons LA. Self-perceived burden in cancer patients: validation of the Self-Perceived Burden Scale. Cancer Nurs 2007; 30: 405-411;
- Siri I, Badino E, Torta R. La famiglia del paziente. In Torta R, Mussa A. Psiconcologia. Centro Scientifico Editore, Torino, 2007;
- Smiths EM, Redman R, Burns TL, Sagert KM. Perceptions of Social Support Among Patients With Recently Diagnosed Breast, Endometrial and Ovarian Cancer. Journal of Psychosocial Oncology 1985; 3(3): 65-81;
- Sorenson S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. Gerontologist 2002, 42(3): 356-372;
- Soussain C, Ricard D, Fike JR, Mazeron JJ, Psimaras D, Delattre JY. CNS complications of radiotherapy and chemotherapy. The Lancet 2009; 374: 1639-1651;
- Spiegel D, Bloom J, Gottheil E. Family environment as a predictor of adjustment to metastatic breast carcinoma. Journal of Psychosocial Oncology 1983; 1(1): 33-44;
- Stenberg U, Ruland C, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. Psycho-Oncology 2010; 19(10): 1013-1025;
- Stetz, K. Caregiving demands during advanced cancer: The spouse's needs. Cancer Nursing 1987; 10(5): 260-268;
- Stommel M, Wang S, Given C, Given B. Confirmatory factor analysis (CFA) as a method to assess measurement equivalence. Research in Nursing and Health 1992; 15(5): 399-405;
- Tamburini M, Santosuosso A. Malati di rischio, implicazioni etiche, legali e psicosociali dei test genetici in oncologia. Masson, Milano, 1999;
- Taylor-Brown J, Acheson A, Farber JM. Kids can cope: a group intervention for children whose parents have cancer. J Psychosoc Oncol 1993; 11: 41-44;
- Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A, Romer G. Evaluation of a focused short-term preventive counseling project for families with a parent with cancer. Clin Child Psychol Psychiatry 2006; 11(4): 529-542;
- Trabucchi M . I vecchi, la città e la medicina. Il Mulino, Bologna, 2005;
- Vardy J, Wefel J, Ahles T et al. Cancer and cancer-therapy related cognitive dysfunction: an international perspective from the Venice Cognitive Workshop. Ann Oncol 2008; 19: 623-629;
- Visser A, Huizinga GA, Van der Graaf WTA, Hoaekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. Cancer Treat Rev 2004; 30(8): 683-694;

- Weihs K e Reiss D. Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective. In Baider L, Cooper LC, Kaplan De-Nour A (eds). Cancer and Family. John Wiley and Sons Ltd, New York, 1996;
- Weiss B. Chemobrain: a translational challenge for neurotoxicology. Neurotoxicology 2008; 29: 891-898;
- White CA. Body image dimensions and cancer: a heuristic cognitive behavioural model. Psycho-Oncology 2000; 9: 183-192;
- Winn RJ, McClure JS. Clinical information and publications, distress management: clinical practice guidelines. In: NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology, Guidelines for Supportive Care, Version 1, National Comprehensive Cancer Network, 2008 www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp;
- Yellen SB, Cella DF. Someone to live for: social wellbeing, parenthood status, and decision-making in oncology. J Clin Oncol 1995; 13: 1255-1264;
- Young-McCaugan S. Sexual functioning in women with breast cancer after treatment with adjuvant therapy. Cancer Nurse 1996; 19: 308-319;
- Zabalegui A, Bover A, Rodriquez E, Cabrera E, Diaz M, Gallart A, González A, Gual P, Izquierdo MD, López L, Pulpón AM, Ramírez A. Informal caregiving: perceived needs. Nurs Sci Q 2008; 21(2): 166-172;
- Zarit S, Reever, K e Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist 1980; 20(6), 649-655;

SITOGRAFIA E BANCHE DATI NORMATIVE

- Documentazione sul sito della Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia http://www.favo.it;
- Indagine Istat su "Il matrimonio in Italia", 2012, http://www.istat.it/it/archivio/75517 ;
- http://online.leggiditalia.it/ ("Leggi d'Italia" della Wolters Kluwer Italia Srl, banca dati privata con accesso a pagamento);
- http://dejure.giuffre.it/tkn/qwtuutmrmztsrpsvwpqsvyvtvryp-ijph1e45j2ssj4m2rz4tf32c/psixsite/default.aspx (De Jure, Giuffré, banca dati privata con accesso a pagamento);
- http://www.normattiva.it/ricerca/avanzata/aggiornamenti (Portale della legislazione vigente, a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, della Camera dei deputati, del Senato

della Repubblica, in collaborazione con la Corte di Cassazione e realizzato da Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, banca dati con accesso libero);

- http://www.normattiva.it/static/regioni/lazio.html (Portale della legislazione vigente, a cura della Presidenza del Consiglio dei Ministri, della Camera dei deputati, del Senato della Repubblica, in collaborazione con la Corte di Cassazione e realizzato da Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, banca dati con accesso libero)

QUESTIONARIO DI RILEVAZIONE DELLA "FRAGILITA' FAMILIARE" INAMBITO ONCOLOGICO

AREA RISERVATA ALL'OPERATORE

Data di compilazione: ___/____/____

Qualifica del compilatore:_____

Istituzione/Centro in cui è avvenuto il contatto:

Nome:_____

Indirizzo:_____

Reparto/Ambulatorio di riferimento:_____ Recapito Telefonico:_____

Dati anagrafici del paziente oncologico:

Sesso: M |_| F|_| Età: (mese/anno di nascita)___/____

Stato civile *Celibe/Nubile*|_| *Coniugato/a* |_| *Convivente* |_|

Separato/a |_| *Divorziato/a* |_| *Vedovo/a* |_|

Residenza (Provincia): _____ Nazionalità_____

Professione:

Legislatore, imprenditore, funzionario, alta dirigenza |_|
Professioni intellettuali,scientifiche e di elevata specializzazione |_|
Libero professionista |_|
Commerciante |_|
Impiegato |_|
Artigiano |_|
Lavoratore in proprio|_|
Lavoratore dipendente|_|
Operaio specializzato |_|
Operaio |_|
Studente |_|
Casalinga |_|
Forze armate |_|
Religioso |_|
Artista |_|
Altro |_| (Specificare)_____

Scolarizzazione:

Nessun titolo|_|
Licenza elementare |_|
Licenza media-inferiore|_|
Licenza media superiore|_|
Laurea breve|_|
Laurea specialistica|_|
Specializzazione/dottorato/master|_|

Dati relativi alla malattia:

Diagnosi_____ Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD-9)_____

Fase della malattia:

Diagnosi |_|
Trattamento adiuvante |_|
Trattamento per malattia attiva |_|
Paziente solo a controllo da meno di 5 anni dalla diagnosi di tumore |_|
Paziente con diagnosi di tumore da oltre 5 anni, senza trattamenti |_|
Paziente in trattamento palliativo|_|

Regime:

Ricovero ordinario |_|
Day-hospital |_|
Ambulatorio |_|

Dati relativi al nucleo familiare:

Costituzione del nucleo familiare (n componenti conviventi):_____

Specificare per ogni membro ruolo ed età

Ruolo	Età
1. (Paziente)	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	

Specificare chi è il *care-giver* (Figura di riferimento principale nella gestione, nella cura e nella presa in carico del paziente)

Genitore |_|
Figlio |_|
Nonno|_|
Fratello|_|
Sorella|_|

Coniuge |_|
Parente |_|
Amico |_|
Altro |_|
Nessuno|_|

RILEVAZIONE DELLE "FRAGILITA' FAMILIARI PREGRESSE" ALL'ESORDIO DELLA MALATTIA

(AREA RISERVATA ALL'OPERATORE)

1. Ci sono bambini o adolescenti nel nucleo familiare per i quali il paziente rappresenta una figura significativa nella quotidianità?

   Si |_| *No* |_|

   In caso affermativo, specificare il *ruolo familiare* del paziente:
   Padre |_|
   Madre |_|
   Nonno/a |_|
   Zio/a |_|
   Fratello/Sorella |_|
   Altro (Specificare_____)

   In caso affermativo, specificare per ogni bambino o adolescente età, sesso e la eventuale presenza di un disagio psico-sociale pregresso all'esordio della patologia

	Età	Sesso	Disagio psico-sociale*
1.			
2.			
3.			
4.			

**Disagio Psico-sociale:*

A. *problemi scolastici/cognitivi/di apprendimento*
B. *problemi motori*
C. *problemi relazionali/emotivi/psicologici*
D. *altro (Specificare)_____*

2. Prima dell'esordio della malattia erano presenti altre difficoltà in famiglia?

Difficoltà di integrazione (es. emarginazione/esclusione sociale; soggetto senza fissa dimora; immigrazione)	Specificare
Povertà (esenti ticket per reddito; difficoltà lavorative - disoccupazione, cassa integrazione, precariato, ecc.. -)	Specificare
Carenza di risorse personali, familiari e affettive (necessità di accudimento; assenza di un *caregiver* di riferimento; rete sociale carente o assente)	Specificare
Problematiche giudiziarie	Specificare
Difficoltà nelle relazioni familiari (conflittualità, difficoltà nella comunicazione, scarsa coesione, maltrattamenti e/o violenza fisica e/o psicologica,	Specificare
Altro	Specificare

3. In famiglia sono presenti altre persone con disabilità, patologia psichiatrica, abuso di alcool/ droghe o altri segnali di rilevante disagio?

In caso affermativo, specificare il *ruolo familiare* del portatore del disagio:

Coniuge |__|
Convivente |__|
Fratello/Sorella |__|
Genitore |__|
Nonno/a |__|
Altro (Specificare_____)

In caso affermativo specificare i tipo di disagio:

Patologia Polmonare|__|
Patologia Cardiaca|__|
Patologia Neurologica|__|
Patologia Ossea|__|
Patologia Psichica/Psichiatrica|__| *(Specificare)*_____
Handicap Senso-motorio|__| *(Specificare)*_____
Tossicodipendenza /Abuso sostanza|_| *(Specificare)*_____
Altro|_| *(Specificare)*_____

RILEVAZIONE DEI COSTI PSICO-SOCIALI DEL CANCRO SULLA FAMIGLIA

(AREA RISERVATA AL CARE-GIVER - N.B. *Se badante il questionario non può essere svolto* -)

ORA, GENTILMENTE LE CHIEDIAMO DI RISPONDERE ALLE SEGUENTI DOMANDE. GRAZIE.

1. **Quali bisogni/difficoltà ha portato alla luce, nel nucleo familiare, la patologia oncologica? (scegliere le tre risposte più importanti dando un valore da 1 a 3 ove tre rappresenta il massimo di importanza ed 1 il minimo)**

a) **Psicologici** (disagio psichico; sindromi ansioso-depressive; disturbi post-traumatici da stress; desiderio/bisogno di supporto psicologico ecc...)
Punteggio: |_|

b) **Affettivi** (separazioni; conflittualità familiari; ecc...)
Punteggio: |_|

c) **Economici** (perdita del posto di lavoro e/o delle opportunità di carriera; riduzione delle risorse economiche; mancata realizzazione di progetti e ambizioni; ecc...)
Punteggio: |_|

d) **Sociali/Relazionali** (riduzione delle interazioni sociali; riduzione delle reti sociali-amicali di supporto; ecc...)
Punteggio: |_|

e) **Difficoltà logistico-organizzative** (difficoltà nella gestione dell'organizzazione domestica e familiare; bisogno di supporto logistico-organizzativo nella quotidianità; difficoltà nel coordinamento e nella comunicazione con i Servizi)
Punteggio: |_|

f) **Altro** (Specificare)_____
Punteggio: |_|

2. **A suo avviso chi ne ha risentito principalmente all'interno della famiglia?**
   a) Il paziente
   b) lo stesso (Il *care-giver*)
   c) I figli
   d) altro familiare (Specificare_____)

3. **Volendo fare una sorta di "bilancio" dei costi economici riconducibili all'insorgenza della malattia del familiare, quali, tra le seguenti voci, hanno gravato principalmente sul nucleo familiare? (scegliere le tre risposte più importanti dando un valore da 1 a 3 ove tre rappresenta il massimo di importanza ed 1 il minimo)**

   a) **Spese mediche** (visite/esami/interventi specialistici, farmaci, presidi sanitari, infermiere privato, ecc..)
   Punteggio: |_|

b) **Spese non mediche** (trasporti, spese per vitti alloggi in caso di spostamenti, badanti, colf, diete speciali, ecc....)
Punteggio: |__|

c) **Riduzione del reddito del paziente a causa della malattia** (ha lasciato il lavoro, è stato licenziato, ha dovuto cambiare lavoro, assenze non retribuite, ha dovuto chiedere il part-time, ha messo da parte i propositi di carriera, ecc..)
Punteggio: |__|

d) **Riduzione del mio reddito a causa della malattia del paziente** (ho lasciato il lavoro, sono stato licenziato, ha dovuto cambiare lavoro, assenze non retribuite, ho dovuto chiedere il part-time, ho messo da parte i propositi di carriera, ecc..)
Punteggio: |__|

e) L'insorgenza della malattia non ha generato costi economici significativi.

4. **Ritiene che le attività che deve svolgere per il suo familiare durante la giornata (ad esempio cura dell'igiene, somministrazione della terapia, assistenza, spostamenti) siano difficili e faticose da gestire?**

a) Molto
b) Abbastanza
c) Poco
d) Per nulla

5. **Ritiene che la cura del suo familiare abbia determinato o stia determinando uno scadimento della sua *qualità di vita*? Rispetto a cosa principalmente? (scegliere le tre risposte più importanti dando un valore da 1 a 3 ove tre rappresenta il massimo di importanza ed 1 il minimo)**

a) **La salute fisica** (alterazione del sonno, dell'appetito, del peso, affaticamento, ecc..)
Punteggio: |__|

b) **Le salute psichica** (tristezza, ansia, irritabilità, senso di esaurimento, vissuto di impotenza, ecc..)
Punteggio: |__|

c) **La vita privata e delle relazioni**
Punteggio: |__|

d) **La qualità della relazione con il paziente** (problemi nella comunicazione, vissuti di insofferenza, desideri di fuga, ecc...)
Punteggio: |__|

e) **Il lavoro** (rendimento, assenze, dimissioni, licenziamento, cambio di lavoro, ho dovuto cercare un lavoro)
Punteggio: |__|

f) **La sfera economica** (spese direttamente o indirettamente collegate all'insorgenza della malattia)
Punteggio: |__|

g) L'insorgenza della malattia non ha determinato alcun scadimento significativo

6. **Chi o quale Servizio le è stato di aiuto per le sue difficoltà economiche, assistenziali, psicologiche, etc., (scegliere l'alternativa più rilevante)**

   1. In maniera autonoma e/o rivolgendomi al privato
   2. I Servizi e le Istituzioni Pubbliche
   3. Gli amici
   4. il Volontariato
   5. Non sono state avanzate richieste d'aiuto
   6. Nessuno

7. **Come giudica la qualità del sostegno ricevuto?**

   1. Molto soddisfacente
   2. Abbastanza soddisfacente
   3. Poco soddisfacente
   4. Per nulla soddisfacente

8. **Che cosa è cambiato nella sua famiglia dopo il cancro? Suggerimenti**

_____
_____
_____
_____
_____

AREE ESPLORATE DAL QUESIONARIO	
FRAGILITA' FAMILIARE PREGRESSA ALL'ESORDIO DELLA PATOLOGIA 1. Presenza di un minore per cui il malato rappresenta una figura di riferimento 2. Nucleo ristretto 3. Presenza nel nucleo familiare di un altro membro non autosufficiente o con disagio 4. Appartenenza a fasce di marginalità sociale 5. Nucleo con disagio nelle relazioni familiari (indipendentemente da un disagio sociale) o in transizione critica	Prima parte del questionario compilata dall'operatore
RILEVAZIONE DEI COSTI PSICO-SOCIALI DEL CANCRO SULLA FAMIGLIA 1. Sovraccarico familiare (item 1; item 2) 2. Costi economici diretti/indiretti (item 3) 3. Sovraccarico *care-giver* (item 4; item 5) SUPPORTO RICEVUTO (item 6; item 7)	Seconda parte del questionario compilata dal *care-giver*